



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

조혈모세포이식 후 소아청소년의
건강관련 삶의 질 관련 요인

2020년 08월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

황 유 민

국문초록

본 연구는 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질 수준을 파악하고 관련 요인들의 영향력을 확인함으로써 성장 발달단계에 있는 소아청소년이 이식 후 삶의 질 변화에 잘 적응하고 위기를 극복할 수 있도록 이를 고려한 간호를 제공하고자 한다.

본 연구는 조혈모세포이식 3개월 후부터 5년까지 추후 관리를 받고 있는 만 10-19세 85명을 대상으로 한 서술적 조사 연구이다. 대상자의 일반적 특성은 성별, 나이, 진단명, 조혈모세포이식 종류, 조혈모세포이식 후 경과시간, 대상자의 가족구성, 현재 학교 복귀여부, 가족과 대화하는 시간, 친구관계 만족도, 의료인 배려를 측정하였다. 증상경험은 Larsen, Gardulf와 Nordstrom이 개발한 Symptom occurrence (Frequency), Intensity & Distress-Stem Cell Transplantation (SFID-SCT)을 김경자가 번안·보완한 도구로 측정하였다. 스트레스는 Cline, Herman, Shaw와 Morton이 개발한 표준화된 스트레스 시각적 상사 척도를 사용하였고, 스트레스 대처는 민하영과 유안진이 개발한 학령기 아동의 일상적 스트레스 대처행동 척도를 박진아가 수정·보완한 도구로 측정하였다. 자아존중감은 Rosenberg가 개발하고 이훈진과 원호택이 번안한 도구를 사용하였다. 사회적 지지는 Zimet, Dahlem, Zimet와 Farley이 개발한 Multi-dimensional Scale Perceived Social Support (MSPSS)를 홍성실이 번안한 도구로 측정하였다. 건강관련 삶의 질은 Kook과 Varni가 번안하여 타당화한 한국어판 PedsQL™ 4.0 (Pediatric Quality of life Inventory™)을 사용하였다.

수집된 자료는 SPSS 26.0을 이용하여 기술통계, independent t-test, one-way ANOVA, pearson correlation analysis, stepwise multiple regression analysis로 분석하였다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

1. 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질은 72.26점이며, 하위영역으로는 사회적 기능(평균 80.94점), 정서적 기능(평균 73.59점), 신체적 기능(평균 69.41점), 학업 기능(평균 66.82점)순으로 나타났다.

2. 건강관련 삶의 질은 증상경험($r=-.584$), 자아존중감($r=.450$), 친구관계 만족도($r=.443$), 스트레스($r=-.387$), 의료인 배려($r=.266$), 사회적 지지($r=.240$)와 통계적으로 유의한 상관관계를 보였다.
3. 건강관련 삶의 질의 유의한 예측요인은 증상경험($\beta=-.51$, $p<.05$), 친구관계 만족도($\beta=.32$, $p<.05$)로 확인되었다.

본 연구를 통해 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 증상경험을 적극적으로 경청하고 치료적 의사소통을 통한 지속적인 상호작용을 하며 각기 다른 증상에 대한 차별화된 간호중재가 필요함을 확인하였다. 또한 친구관계 만족도가 삶의 질에 중요한 영향요인임을 고려하여 치료 초기부터 종결 후까지 또래집단과의 자조모임 등을 통해 지속적인 심리·사회적 간호중재를 제공해야 할 것이다.

주요어 : 소아청소년, 조혈모세포이식, 삶의 질

학 번 : 2015-20538

목 차

I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구 목적	3
3. 용어 정의	3
II. 문헌고찰	6
1. 조혈모세포이식 후 건강관련 삶의 질	6
2. 조혈모세포이식 후 건강관련 삶의 질 관련요인	10
III. 연구의 이론적 기틀	17
IV. 연구방법	20
1. 연구 설계	20
2. 연구 대상	20
3. 연구 도구	21
4. 자료 수집 방법 및 절차	25
5. 연구의 윤리적 측면	26
6. 자료 분석 방법	27
V. 연구결과	28
1. 일반적 특성 및 연구변수의 기술적 통계	
1) 대상자의 일반적 특성	28
2) 연구변수의 기술적 통계	30
2. 일반적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 비교	32
3. 건강관련 삶의 질과 각 요인간의 관련성	34
4. 건강관련 삶의 질 관련 요인	37

VI. 논의	39
VII. 결론 및 제언	45
참고문헌	47
부록	66
Abstract	81

List of Tables

Table 1. General characteristics of the participants	29
Table 2. Research variables of participants	31
Table 3. HRQoL by characteristics	33
Table 4. Correlations among the major variables	36
Table 5. Factors influencing HRQoL	38

List of Figure

Figure 1. Conceptual framework	19
--------------------------------------	----

I. 서론

1. 연구의 필요성

조혈모세포이식은 종양 세포를 제거하고 면역억제를 억제하여 이식된 세포에 대한 거부반응이 생기지 않도록 전 처치로 고용량의 항암제 또는 방사선 조사를 한 후에 정상 조혈모세포를 이식하여 골수 기능을 회복시키는 치료법이다(민우성, 2004). 우리나라는 1983년에 동종 조혈모세포이식을 처음으로 시작한 후 2018년까지 조혈모세포이식 건수가 총 33,885건에 달하며(병원조혈모세포이식간호사회, 2018), 전 처치 요법의 다양화, 새로운 이식원의 이용, 약제 개발 등으로(Gratwohl et al., 2010) 이식성과가 지속적으로 향상되었고(이동건, 2013) 장기 생존자도 증가하고 있다.

그러나 조혈모세포이식 후 환자는 장기간의 이식 과정에서 나타나는 이식 편대 숙주질환, 심각한 면역억제, 불임, 성장 및 발달장애, 백내장, 재발, 이차적인 악성 종양 발생 등의 부작용을 겪으며 이로 인해 신체·심리·사회적으로 어려움을 초래하는 경우가 많다(Grant et al., 2012; Grulke, Albani, & Bailer, 2012; Pidala, Anasetti, & Jim, 2010). 이와 같은 문제들이 대두되면서 치료 효과 측정지표의 하나로서 생존율을 논하는 것뿐만 아니라 치료에 따른 부정적인 영향을 어떻게 잘 관리하며 살아가는지를 나타내는 삶의 질 개념이 중요한 지표로 부각되었다(강혜령, 2004; Kiss et al., 2002).

건강관련 삶의 질(Health Related Quality of Life, HRQoL)은 불편한 신체·심리·사회적 상황에서 잘 대처하고 질병과정에서 의미를 찾으며 일상생활 활동에 참여하고 타인에게 관심을 가지며 그들과 상호작용하는 것을 기반으로 하는 전반적인 안녕의 개념이다(Hinds, 2010). 성장단계에 있는 소아청소년 암환아는 신체적으로 발달과정의 성취가 늦어질 수 있으며(Hendricks-Ferguson, 2006; Woodgate, 2005), 치료기간 동안 사회

와 분리되고 여러 가지 신체·정서적인 후유증으로 치료 종결 이후에도 학교 복귀의 어려움, 우울, 불안 등을 경험하기 쉽다. 이는 삶에 부정적인 영향을 주기도 하면서 이전의 삶이 크게 와해되고 삶의 발달과업 수행에 있어 정체를 겪게 된다(Zebrack, 2012). 또한 성장단계에서 삶의 질 변화로 발달장애가 나타날 수 있으며 치료 후 성인기까지도 그 영향이 지속될 수 있다(Baggott et al., 2011; Cantrell, 2011). 따라서 소아청소년은 암으로 인한 건강관련 삶의 질 변화를 치료과정 중 계속 평가해야 하며(Hicks, Bartholomew, Ward-Smith, & Hutto, 2003) 개인의 발달수준에 맞는 방법을 선택해야 한다(신희건, 유일영, 오익금, 2010).

그러나 조혈모세포이식을 받은 소아청소년 환자의 건강관련 삶의 질에 대한 국내 선행연구는 조혈모세포이식을 받은 환자의 사회 심리적 적응 및 삶의 질뿐으로(정미숙, 2011), 건강관련 삶의 질에 대한 연구들은 대부분 항암치료를 받는 소아암 환자나 소아암 생존자를 대상으로 한 연구들이었다. 또한 조혈모세포이식을 받은 소아청소년을 대상으로 한 선행연구로는 급성 백혈병 아동의 동종 조혈모세포이식 후 신체적 및 사회적 적응(구현영, 최선희, 박호란, 2006), 소아 조혈모세포이식 환자의 퇴원 후 자각증상, 신체수행능력 및 만족도(복지나, 최소은, 김광성, 2004), 소아 조혈모세포이식 환자의 이식 후 건강문제, 신체수행능력 및 사회 심리적 적응(최소은, 김광석, 복지나, 이선이, 2005), 조혈모세포이식을 받은 청소년기의 사회 심리적 적응(이선이, 김광성, 복지나, 최소은, 이지현, 2006)이 있으나, 조혈모세포이식을 받은 성인 환자를 대상으로 한 선행연구에 비해 다양한 변수로 활발하게 연구되지 못하였다. 이는 조혈모세포이식의 성공적인 성과에도 불구하고 이식을 받은 소아청소년의 신체·심리·사회적 변수들과 건강관련 삶의 질의 상관관계나 이와 관련 있는 요인을 밝힌 연구가 미비하다는 현실을 보여주는 것이다.

본 연구는 조혈모세포이식을 받은 소아청소년이 질병과 치료로 인해 변화된 건강관련 삶의 질과 관련 있는 요인에 대해 규명하고 그 요인들의 관계를 살펴보고자 한다. 이를 통해 성장 발달단계에 있는 소아청소년이 조혈모세포이식으로 인한 삶의 질 변화에 잘 적응하여 위기를 극복

할 수 있도록 관련 요인들을 고려한 간호를 치료 시작단계부터 종결 후 까지 제공하고자 하는 것이다. 궁극적으로 본 연구를 통해 조혈모세포이식의 치료가 끝난 소아청소년이 사회의 일원으로 통합될 수 있는 방향을 제시할 수 있을 것이다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질과 관련 있는 요인을 파악하여 건강문제를 조기 발견하고 간호를 증재할 수 있는 기초를 마련하기 위함이다.

본 연구의 구체적인 연구 목적은 다음과 같다.

- 1) 조혈모세포이식 후 소아청소년의 일반적 특성과 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지, 건강관련 삶의 질을 파악한다.
- 2) 조혈모세포이식 후 소아청소년의 일반적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 정도를 파악한다.
- 3) 조혈모세포이식 후 소아청소년의 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지와 건강관련 삶의 질 간의 상관관계를 파악한다.
- 4) 조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악한다.

3. 용어 정의

1) 소아청소년

소아암 환아와 가족에 관한 국내 연구 동향을 살펴보면 연구자에 따라 만 10-18, 11-18, 13-21, 11-20세 등 다양한 연령대를 포함하고 있

었으며(조현하, 윤지원, 2010), 대부분의 연구에서 대상 아동의 발달 단계를 명확하게 구분하지 않거나 분류기준을 연구자마다 다양하게 적용하고 있다. 본 연구에서 소아청소년은 조현하, 윤지원(2010)의 선행연구에서 최소 연령과 최대 연령을 포함한 만 10-19세를 말한다. 특히 10세 이상으로 제한한 이유는 이 연령부터 주변 환경을 인식하고 다양한 사고가 가능하며 전반적인 자아지각을 하고 자기의 정서와 느낌을 표현할 수 있는 자기보고식 측정이 가능한 시기이기 때문이다(이은혜, 신숙재, 송영주, 1992).

2) 증상경험

증상경험이란 환자에 의해 주관적으로 지각되는 것으로 정상 기능의 변화로 인해 생기는 인지된 지표이다. 대개 강도(intensity), 시간성(timing), 고통감(distress), 질(quality)의 다차원적 속성을 지닌다(Lenz, Pugh, Milligan, Gift, & Suppe, 1997). 본 연구에서는 Larsen, Gardulf와 Nordstrom (2001)이 개발한 Symptom occurrence (Frequency), Intensity & Distress-Stem Cell Transplantation (SFID-SCT)을 김정자(2004)가 번안·보완한 도구로 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 증상경험의 정도가 심함을 의미한다.

3) 스트레스·대처

스트레스란 일반적으로 신체·사회적 체계에서 부과되는 환경적 자극과 개인의 내적 요구를 몸이 지각하는 상태로 개인의 적응능력을 넘어설 때 경험하는 현상을 말하며, 대처란 스트레스에 직면하여 긴장을 경험할 때 이에 적응하는 일련의 과정을 말한다(Lazarus & Folkman, 1984). 본 연구에서는 Cline, Herman, Shaw와 Morton (1992)이 개발한 표준화된 스트레스 시각적 상사 척도로 스트레스 정도를 측정하고, 민하영과 유안진(1998)이 개발한 학령기 아동의 일상적 스트레스 대처행동 척도를 박진아(2001)가 수정·보완한 도구로 스트레스 대처를 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 스트레스가 많고 대처전략을 많이

사용함을 의미한다.

4) 자아존중감

자아존중감이란 자신에 대한 긍정적이거나 부정적인 지향성으로 자신의 가치에 대한 총체적인 평가이다(Rosenberg, 1965). 본 연구에서는 Rosenberg (1965)가 개발하고 이훈진과 원호택(1995)이 번안한 도구로 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 자아존중감이 높음을 의미한다.

5) 사회적 지지

사회적 지지란 스트레스의 위해한 효과로부터 개체를 보호해주는 완충역할을 하는 개념으로 필요할 때 제공되어 진다고 보는 도움행위에 대한 믿음이다(Kessler, Price, & Wortman, 1985). 본 연구에서는 Zimet, Dahlem, Zimet와 Farley (1988)이 개발한 Multidimensional Scale Perceived Social Support (MSPSS)를 홍성실(2015)이 번안한 도구로 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높음을 의미한다.

6) 건강관련 삶의 질

건강관련 삶의 질이란 살아가면서 인지하는 신체·심리·사회적 안녕 상태와 학문적 기능에 대한 주관적 만족을 포함한다(Varni, Katz, Seid, & Quiggins, 1998). 본 연구에서는 Kook과 Varni (2008)가 번안하여 타당화한 한국어판 PedsQL™ 4.0(Pediatric Quality of life Inventory™)의 자기 보고용 도구로 측정한 점수를 말하며, 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

II. 문헌고찰

1. 조혈모세포이식 후 소아청소년 건강관련 삶의 질

고용량 항암화학요법이나 방사선을 병행하는 조혈모세포이식은 수술, 항암화학요법, 방사선과 같은 기존의 치료방법에 더 이상 반응을 보이지 않거나 완치가 어렵다고 판단되는 경우 또는 재발하였을 때에 시행된다(정미숙, 2011). 조혈모세포이식은 백혈병, 재생불량성 빈혈과 같은 혈액 질환, 고형암 등을 대상으로 치료하는 방법으로(이순교, 2001) 최근에는 선천성 면역결핍, 대사질환, 유전질환의 완치 요법으로 그 영역이 확대되었다(김광성 등, 2006; 김정아, 2010; 황태주, 2006). 또한 전 처치 요법의 발전과 이식원의 다양화(Majhail et al., 2012), 이식 후 발생할 수 있는 부작용을 치료할 수 있는 약제의 발전 덕분에 조혈모세포이식의 성적은 더욱 향상되었고 환자들의 생존율도 높아졌다(이동진, 2013).

그러나 조혈모세포이식을 받은 환자는 면역력 저하, 이식 편대 숙주질환, 위장계 독성, 신경계 및 신장계 합병증 등으로 인해 감염, 출혈, 오심, 구토, 통증, 피로, 우울, 불안(Bartley et al., 2014; Miceli et al., 2013), 불편, 외모 손상, 자아통제력 상실, 고립, 외로움(반자영, 박호란, 송경애, 2005) 등의 신체·심리·사회적 문제를 장기간 경험하고(김병수 등, 1999) 이는 환자의 삶의 질을 위협하는 주요 요인이 되었다(Fife et al., 2000). 따라서 조혈모세포이식을 받은 환자의 삶의 질이 치료성과의 중요한 지표로 주목받기 시작하였으며 이에 관한 연구가 활발히 이루어졌다(공혜원, 2016; 권현진, 류은정, 2017; 박보현, 2015; 송지은, 2014; 우혜덕, 박정숙, 2012; 이순교, 2001; 정미숙, 2011; 조은진, 2016; 한은경, 2012; 허숙, 2011; Andrykowski et al., 2005; Neiderbacher, Them, Pinna, Vittadello, & Mantovan, 2012; Velikova et al., 2007; Wong et al., 2010).

삶의 질은 살아가면서 인지하는 신체·심리·사회적 안녕 상태와 주관적

인 만족을 포함하는 것으로(Varni, Katz, Seid, & Quiggins, 1998), 보건 의료분야에서는 개인이 주관적으로 평가한 건강상태를 말하며 이를 건강 관련 삶의 질(Health Related Quality of Life, HRQoL)이라 말한다(신호철, 1998). 건강관련 삶의 질 측정의 주요 요인인 건강, 고통, 질병 등과 같은 의미는 개인의 기대와 가치에 따라 차이가 나기 때문에(김수영 등, 2000) 발달단계에 치료를 받는 소아청소년은 성인과는 또 다른 의미로 표현 될 수 있다.

Hinds 등(2004)은 소아청소년 암환아의 삶의 질은 일상생활을 할 수 있고 다른 사람과 소통하고 관심 받는다는 느낌이며 불편한 신체·심리·사회적 문제들에 적응하고 질병경험의 의미를 찾으려는 안녕하다는 느낌이라고 정의했다. 소아청소년 암환아는 호르몬의 분비 이상, 성장 발달 장애, 지적기능 장애, 신체적 후유증, 이차적 암 발생, 재발 등의 신체적 건강문제(Bhatia & Landier, 2005), 위축, 우울, 불안, 사회적 미성숙, 학업수행의 어려움(오가실, 심미경, 손선영, 2003; 이선이, 김광성, 복지나, 최소은, 이지현, 2006)과 같은 사회심리·행동적 문제, 장래에 대한 좌절, 죽음에 대한 두려움으로 인한 부정적 자아 형성(Woodgate, 2006), 자아 존중감 저하와 열등감(오가실, 심미경, 손선영, 2003)의 정서적 사회적응 문제가 복합적으로 나타나며(Grant et al., 2006) 이러한 문제는 소아청소년 암환아에게 치료 종료 후 수년까지도 영향을 미친다(Kazak et al., 2004; Stam, Grootenhuys, & Last, 2001). 특히 암환아들은 치료와 관련된 문제뿐만 아니라 정상적인 발달과업을 동시에 성취해야 하는 상황에 직면하게 되므로(Lewis, 1996; Palmer et al., 2000; Woodgate, 2005), 그들에게 더욱 어려운 경험으로 받아들여지고(강경아, 1997) 재적응을 필요로 하므로 스트레스를 받게 된다(이신휘, 1994). 하지만 이와 같은 다양한 스트레스와 상황적 위기에도 불구하고 어떤 환아들은 심리·사회적으로 건강하며 어려운 상황을 극복하고 긍정적인 결과를 가져오기도 한다. 조혈모세포이식 후 2년이 된 환아와 형제를 비교했을 때 신체적 삶의 질은 낮았으나 인식능력과 심리·사회적 삶의 질은 형제와 유사하였으며(Barrera & Atenafu, 2008), 청소년 암환아의 자아존중감과 희망감이 건

강한 청소년과의 차이가 없고(Ritchie, 2001) 오히려 건강한 청소년보다 더 긍정적인 자아상을 보이기도 하였다(손선영, 2002). 이와 같이 소아청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질에 대한 견해가 상반되므로 다양한 요인의 영향을 받는 삶의 질을 측정하기 위해서는 소아청소년의 발달단계와 질병 특성을 감안하여(Fayed, Schiariti, Bostan, Cieza, & Klassen, 2011) 반복적인 연구를 시행할 필요성이 제기된다.

조혈모세포이식을 받은 소아청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질에 관한 선행연구로는 Nuss과 Wilson (2007)이 조혈모세포이식 후 1년 이상부터 10년 미만까지 0-19세 소아청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질을 확인한 연구가 있었으며, Clarke 등(2011)은 이식 유무에 따라 두 그룹으로 나누어 건강관련 삶의 질을 측정하였고, 국내에서는 정미숙(2011)이 이식 후 사회 심리적 적응 및 삶의 질에 대해 연구하였다. 건강관련 삶의 질에 관한 소아암 연구로는 사회적응과 삶의 질(이혜정, 2016), 건강관련 삶의 질 도구개발 및 측정(Varni, Seid, & Kurtin, 2001), 건강관련 삶의 질의 관련 요인 규명(박미나, 2016; 홍성실, 박호란, 김광성, 최선희, 2014; Baggott et al., 2011; Haase, 2004), 진단 시기 및 증상정도에 따른 삶의 질(Hinds et al., 2009; Meeske, Katz, Palmer, Burwinkle, & Varni, 2004), 치료 단계별 삶의 질의 실태(이정원, 한지원, 박호란, 2013; 이혜정, 2016)에 대한 선행연구가 있으나 건강관련 삶의 질에 대한 단편적인 연구들로 이와 관련을 가지는 요인을 알기에는 부족하였다. 조혈모세포이식을 받은 성인 환자를 대상으로 한 국내 선행연구에서 삶의 질에 영향을 미치는 변수로는 경과시간(강혜령, 2004; 송병은, 강혜령, 김광성, 2008; 허숙, 2011), 증상클러스터, 증상경험(박보현, 2015; 조은진, 2016; 한은경, 2012), 심리적 증상, 디스트레스와 통합성(권현진, 류은정, 2017), 증상중증도와 우울(송지은, 2014), 수행능력(우혜덕, 박정숙, 2012), 사회활동(공혜원, 2016), 가족환경과 사회적 지지(강혜령, 2004), 가족 부담감(복지나, 송경애, 박한중, 2005), 사회적 지지(정문주, 이혜정, 2008), 희망(반자영, 박호란, 송경애, 2005; 안지원, 2009)이 있다. 그 외에도 조혈모세포이식 환자의 삶의 질(김성자, 2002; 오복자, 1998), 이식 생존자와 화

학요법 생존자의 삶의 질 비교(이은영, 박형숙, 서지민, 2003), 이식 환자, 화학요법 환자, 정상인의 삶의 질 비교(김병수 등, 1999), 자가이식과 동종이식 환자의 삶의 질 비교(김은지, 2008)에 관한 연구들이 있다.

조혈모세포이식 후 경과시간이 이식 환자의 건강관련 삶의 질에 유의한 영향을 끼치나(강혜령, 2004; 김성자, 2002; 송병은, 강혜령, 김광성, 2008; 우혜덕, 박정숙, 2012; 이순교, 2001; 허숙, 2011; Andrykowski et al., 2005; Pidala, Anasetti, & Jim, 2010) 이식 후 5년 전후가 삶의 질이 높아진다는 연구가 있는 반면(Chiodi et al., 2000; Heinonen et al., 2001), 이식 후 4년에 전반적인 삶의 질이 향상되어 건강한 사람들과 비슷해지는 시기라는 연구도 있다(Hensel, Egerer, Schneeweiss, Goldschmidt, & Ho, 2002). 이와 같이 조혈모세포이식 후 건강관련 삶의 질이 회복되기 까지 많은 시간이 소요됨을 알 수 있으나 이식 후 삶의 질이 향상되는 시점은 문헌마다 일관적으로 제시되고 있지 않은 상태이며, 소아청소년을 대상으로 한 연구는 전무하다.

건강관련 삶의 질은 소아청소년의 내·외적 특성, 사회적 관계 등 생활의 전반에 영향을 미칠 수 있기 때문에(Suldo & Huebner, 2006) 삶의 만족을 느끼면서 발달위기를 잘 극복할 수 있도록 치료과정에서부터 삶의 질을 고려한 간호중재가 필요하다. 이에 본 연구는 조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질을 파악하여 그들의 삶의 질을 향상시키는 데 유용한 자료로 제공될 수 있을 것이다.

2. 조혈모세포이식 후 건강관련 삶의 질 관련 요인

1) 증상경험

증상은 정상적인 기능, 감각 또는 외관(appearance)으로부터 이탈하는 감정이나 감각을 말한다(Rhodes, Watson, & Johnson, 1987). 이는 개인의 인식 과정을 거쳐 인지되는 것으로, 최근 연구들과 몇몇 중 범위 이론에서 증상을 증후(sign)와는 달리 개인의 주관성을 근간으로 하여 일종의 경험(experience)으로 설명하고 있다(Armstrong, 2003). 불쾌증상이론(Lenz, Pugh, Milligan, Gift, & Suppe, 1997)에서는 각각의 증상을 강도(intensity), 시간성(timing), 고통감(distress), 질(quality)의 다차원적인 경험으로 개념화하였다. 증상경험은 사춘기와 같은 성장과정이나 생의 과정에 의해 생성·변화되기도 하고, 질병에 대한 치료과정에서 특정 증상들이 생겨나거나 악화되기도 한다(Henly, Kallas, Klatt, & Swenson, 2003). 또한 개별적이라고 해도 서로 연관성을 갖고 있으며 동시에 여러 증상이 발현하기도 한다(Dodd, Miaskowski, & Paul, 2001).

조혈모세포이식 환자를 대상으로 연구한 증상경험을 살펴보면 이식 환자들은 질환 자체의 불확실한 예후 및 치료과정에서 수반되는 각종 신체적인 제한과 신체·정서적 변화를 경험한다. 환자들은 이식 전 고용량의 항암제로 인해 구내 점막염이 발생하고 이는 입술, 잇몸, 혀 등 점막조직에 궤양염증, 출혈 등을 유발하여 급성 통증과 음식 섭취 장애를 초래한다(Koretz, Lipman, & Klein, 2001). 또한 합병증으로 면역력 저하, 감염, 간정맥폐쇄질환, 이식 편대 숙주질환 등이 발생하여 환자들은 고통과 싸우며 생존을 위한 사투를 한다(Martin et al., 2004; McDonald, 2006; Sonis et al., 2001; Tabbara, Zimmerman, Morgan, & Nahleh, 2002; Xuereb & Dunlop, 2003). 조혈모세포이식 100일 이후 감염률은 61.5%이며, 이식 후 1년이 경과된 시점에서도 환자들은 피로와 구강건조, 입맛 변화 등의 고통을 호소하고, 이식 후 1-3년 동안 62%의 환자에게 이식 편대 숙주질환이 나타난다(김경자, 2004; 이지영 등, 2007). 이식 후에 발생할 수 있는 이와 같은 신체적 부작용과 불편감은 외모, 자아통제력의

상실, 고립감, 외로움 등을 복합적으로 느끼게 하고 이는 우울로 이어진다(반자영, 박호란, 송경애, 2005; Edman, Larsen, Häglund, & Gardulf, 2001).

김경자(2004)는 조혈모세포이식 후 환자들이 느끼는 여러 증상경험 중에서도 가장 많이 경험하는 증상은 피로, 피부 변화, 입맛 변화, 식욕감소, 외모 변화, 구강건조이며 강도가 높은 증상은 피부 변화이고 고통감이 가장 큰 증상은 조혈모세포이식 후 재발에 대한 불안이라고 하였다. Packman, Weber, Wallace과 Bugescu (2010)은 조혈모세포이식을 받은 소아암 환자 40%가 우울 및 불안을 경험하고, Haase (2004)은 암을 진단 받고 오랜 기간 동안 치료받은 환자들은 신체적으로 발달과업의 성취가 늦어질 수 있으며, 심리·사회적으로는 불안, 두려움, 슬픔, 무력감 등을 경험하게 된다고 하였다.

치료과정 중 다양하게 경험하는 신체·심리·사회적 증상경험은 조혈모세포이식 후 환자들의 삶의 질을 위협하는 주요 요인이나(Chiodi et al., 2000; Dodd, Miaskowski, & Paul, 2001; Fife et al., 2000), 대장암(최경숙, 박정애, 이주현, 2012), 폐암(이정림, 김금순, 2011), 유방암(김경덕, 김경혜, 2011; 전수연, 심은정, 황준원, 함봉진, 2010) 등 고형암에 비해 혈액암은 삶의 질에만 초점을 맞추어져 있어 연구 변수가 다양하지 않고, 성인 암환자를 대상으로 하고 있어 제한적인 수준에 머무르고 있으므로(권현진, 류은정, 2017; 김경자, 2004; 박보현, 2015; 한은경, 2012; Cohen, Rozmus, & Mendoza, 2012) 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 증상경험에 대해 살펴볼 필요성이 있다.

2) 스트레스·대처

스트레스란 개인의 신체·심리적 안정 상태를 위태롭게 하는 자극 조건으로 생활사건에서 생겨나는 정서적 압박감을 의미하며, 스트레스는 적정 수준까지는 일상생활에서의 원동력이 되지만 이 수준을 넘으면 신체·심리적으로 건강에 해를 끼치게 된다(홍미경, 1998). 아동은 스트레스를 환경과의 상호작용을 통해 환경으로부터 인지하는 위협으로 느끼며(민하

영, 유안진, 1998), 성인보다 스트레스에 대한 이해나 주어지는 압력을 조정하는 능력이 부족하여 실제적인 압박보다 과도한 스트레스를 경험할 수 있다(이영옥, 2010).

스트레스는 그 자체보다 어떻게 지각하고 해석하고 대처하는지에 따라 대상자에게 미치는 영향력은 감소된다(Band & Weisz, 1988). 질병이라는 위협적 상황과 이와 관련된 다양한 스트레스를 극복하는 과정을 대처라고 정의하며(Weissman, 1978), 적절하게 선택된 대처방법은 정서적 고통과 부적응으로부터 스트레스 충격을 완화시키는데 도움이 된다(Felton, Revenson, & Hinrichsen, 1984).

소아암 환아는 질병과 치료과정으로 인한 스트레스에 직면하게 되었을 때 다양한 대처전략을 사용하게 되는데, 동종 조혈모세포이식을 받은 소아암 환아는 건강한 집단보다 부정을 많이 사용하며 스트레스에 대한 대처가 어려웠다(Felder-Puig et al., 1999). 조혈모세포이식을 받은 성인 암 환자는 건강상태가 나쁜 경우에 보다 높은 스트레스를 경험하였으며(김경언, 2006), 정서적 장애나 심리적 스트레스는 신체적 요인과는 달리 조혈모세포이식 후 시간이 경과하여도 별다른 변화를 보이지 않았고(Molassiotis & Morris, 1999), 특히 건강한 사람보다 유의하게 삶의 질에 영향을 받고 있었다(Lesko et al., 1992).

Lazarus와 Folkman (1984)은 질병에 대한 개인차가 있어 스트레스에 대한 적응 결과가 다양하게 나타나며 환자 스스로가 스트레스를 어떻게 지각하고 있는지가 중요하다고 하였다. 그러나 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 스트레스·대처에 관한 연구는 미비하므로 이식 후 그들이 지각하는 스트레스 정도와 대처에 대해 파악할 필요가 있다.

3) 자아존중감

자아존중감은 자기 자신에 대한 가치를 말하는 것으로 자신에 대한 긍정적이거나 부정적인 감정을 나타내며 개인이 인간으로서 존중받고 사랑받고자 하는 기본적인 욕구이다(Rosenberg, 1965). 자아존중감은 자신에게 중요한 타인과의 관계 속에서 그들의 반응과 평가에 의해 형성되고

영향을 받으므로 후천적으로 형성 및 발달될 가능성이 크며 이는 인간의 행동과 적응에 영향을 미치게 된다(송경신, 2010). 자아존중감은 건강한 자아 형성에 중요한 영향 요인으로(Rosenberg, 1965) 높은 자아존중감은 정신 건강과 심리적 안녕에 긍정적인 영향을 미치는 반면(Shavelson & Bolus, 1982), 낮은 자아존중감은 우울, 불안과 상관관계가 있는 것으로 나타나므로(Sowislo & Orth, 2013) 자아존중감은 질병을 경험한 사람들에게 신체적 상태를 포함하여 삶의 질에 중요한 영향을 준다(Bertero, 2002).

소아청소년기에 암과 같은 외상적 질병(traumatic illness)을 경험하는 것은 단순히 질병을 진단받고 치료하는 것에 그치지 않고 성인기 이후에 까지 신체·정서적 후유장애를 남기게 되는 등 삶 전반의 질과 사회적응에 영향을 미치게 된다(홍성실, 박호란, 김광성, 최선희, 2014). 소아암 환아에게 있어 자아존중감의 저하는 중요한 심리적 문제로서 암환아의 심리적 상태가 그들의 적응과 질병의 예후에도 영향을 미친다는 점을 고려할 때 그 중요성이 크다고 볼 수 있다(조유진, 2001).

소아암 환아는 자아존중감이 높을수록 치료종결 이후 사회적응도가 높았고(오수미, 이해정, 김광숙, 박경덕, 2013) 자신의 인생을 긍정적으로 내다보며 진취적인 목표를 가질 수 있었으나(Ritchie, 2001), 자아존중감이 낮을수록 우울이 높았으며(권혜진, 김윤정, 차혜정, 2009) 삶의 질이 열악했다(Langeveld, Grootenhuis, Voute, Haan, & Van Den Bos, 2004). 전나영(2001)은 소아암 환아의 신체증상이 적고 사회적 지지가 많을수록 자아존중감이 높게 나타나고 질병의 스트레스가 적다고 하였으며, Hockenberry-Eaton과 Miniek (1994)은 자아존중감이 스트레스 상황에서 어려움을 극복할 수 있는 개인적 자원이 되며 사회적 지지가 높으면 자아존중감이 높다고 하였다. 김민아, 장은혜, 이다지와 남석인(2016)은 자아존중감은 심리적 스트레스 및 건강과 중요한 상관관계가 있으므로 소아암 경험자의 자아존중감을 높이는 것은 이들의 심리적 건강과 삶의 질을 증진시키는 핵심적인 방법이 될 수 있다고 하였다.

그러나 소아청소년 암환아와 건강한 아동의 비교 연구에서는 자아존중

감이 일관되지 않게 나타났다. Li, Lopez, Chung, Ho와 Chiu (2013)의 연구에서 항암치료 및 방사선 치료 등을 경험한 소아청소년 암환아가 건강한 아동보다 자아존중감이 낮은 수준으로 나타났다. 반면 소아암 생존자들은 건강한 대조군과 비교해서 불안, 우울, 자아존중감에 유의한 차이가 없으며 더 긍정적이고 성숙된 자아상을 가진다고 하였다(Eiser, Hill, & Vance, 2000). 따라서 조혈모세포이식 후 소아청소년의 자아존중감을 확인하고 건강관련 삶의 질과 자아존중감의 관련성을 살펴보는 것은 중요하다.

4) 사회적 지지

사회적 지지는 인간의 기본적인 사회적 욕구를 충족 시켜주며 스트레스 상황을 이해하고 수용하여 좀 더 긍정적인 모습으로 받아들이게 한다(Kornblith et al., 2001; Molassiotis, Van den Akker, & Boughton, 1997). 지각된 사회적 지지는 환자의 자존감을 증진시키고 질병의 진단 혹은 재발 후에 있을 스트레스를 긍정적으로 적응할 수 있게 지지하는 역할로 질병 적응을 도와주며(Manne, Duhamel, & Redd, 2000; Sapp et al., 2003) 좌절을 극복하게 하고 문제 해결 능력을 강화시켜주므로(Heller, Swindle, & Dusenbury, 1986) 대상자의 삶의 질을 예측하는데 중요한 요인이 된다(강혜령, 2004). 특히 암과 같은 질병과정 동안 가족, 친구, 의료인에 의해 제공된 지지는 환자의 삶의 질에 필수적인 요소라 할 수 있다(Ferrell, Smith, Ervin, Itano, & Melancon, 2003). 전나영(2001)은 사회적 지지가 소아암 환자의 스트레스를 줄이거나 역경을 극복할 수 있는 외적 자원이라고 하였으며, Woodgate (2006)는 청소년 암환아에게 가족, 친구, 의료인으로부터 제공되는 사회적 지지가 발달과업을 달성하는 동시에 암 치료라는 새로운 환경에 직면한 청소년들의 질병 상황을 극복하고 스트레스를 이겨나가는 데 중요한 요인으로 작용한다고 보았다. 조혈모세포이식과 관련된 사회적 지지에 관한 문헌들에서는 사회적 지지가 이식 환자의 삶의 질에 중요한 영향을 준다고 하였다(Heinonen et al., 2001). 이식 환자의 사회적 지지가 낮을수록 삶의 질은

낮았으며(Sullivan, Szkrumelak, & Hoffman, 1999), 암환자가 지각한 사회적 지지가 높을수록 삶의 질은 유의하게 높은 것으로 보고되고 있다(김영숙, 태영숙, 2015; 이은경, 류은정, 김경희, 2011; 조희숙, 김봉기, 이혜진, 이보영, 2010).

아동은 가족들과 상호작용을 통해 정서적 만족감과 지지를 얻게 되고 이를 바탕으로 사회 속에서 적응력을 키우고 건강하게 발달한다. 소아암 환아는 질병 적응에 있어 가족환경이 가장 영향을 미치며(Eapen & Revesz, 2003), 아동의 가족 지지에 대한 지각은 적응과 자아존중감, 행동문제에 있어서 영향력 있는 변수라고 보았다(김은경, 2000; 최진아, 1996). 또한 암환자의 가족은 질병과정 동안 가장 효과적인 지지를 제공할 수 있는 중요한 지지체계이며(김경혜, 정복례, 김경덕, 변혜선, 2009; Haase, 2004; Walsh 1996), 가족 지지는 암환자에게 불안, 스트레스, 암 재발 우려와 삶의 질과의 관계에서 조절효과가 있었다(전영희, 이기효, 김원중, 2010).

아동은 초등학교에 들어가면서 점차 가족 이외의 친구들과 새로운 관계를 형성하면서 상호작용하는 법을 배우고 사회적 행동을 통제한다. 아동의 친구 지지에 대한 지각은 그들의 적응과 행동문제에 중요하다(김은경, 2000; 최진아, 1996). Enskar, Carlsson, Golsater, Hamrin과 Kreuger (1997)은 암으로 진단받고 치료 받는 동안에 어려움이 발생했을 때 친구의 지지가 도움이 된다고 하였으며, 암으로 진단받은 다른 친구로부터의 지지도 도움이 되는 것으로 나타났다.

소아암 환아는 치료 특성상 수시로 병원을 드나들게 되면서 가장 많이 상호작용하는 대상이 의료인이다. 암환자 및 그들의 가족을 돌보는 의료인 지지는 가족 지지만큼 불확실성과 불안 요소들을 감소시켜주는 중요한 지지체계이다(신선미, 이은남, 강지연, 2006). 조유진(2001)은 성인 암환자의 심리적 적응에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 보고된 의료인 지지가 암환아에게도 유용한 변수임을 밝혔다.

이상에서 살펴본 바와 같이 사회적 지지는 스트레스 상황에서 긍정적인 대처를 가능하게 하며 질병으로부터 회복기간을 단축시키고 건강행위

를 증진하게 하는 완충 역할을 한다. 그러므로 사회적 지지는 암환자의 심리·사회적 적응을 도와 건강관련 삶의 질을 증진시킬 수 있는 의미 있는 변수로 볼 수 있다. 그러나 사회적 지지와 삶의 질에 관한 연구들은 대부분 성인 암환자나 소아암 환자 부모를 대상으로 하였고 조혈모세포 이식을 받은 소아청소년을 대상으로 한 연구는 없다.

본 연구에서 선행연구들을 종합해볼 때 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지가 건강관련 삶의 질과 관련 있는 변수임을 가정할 수 있다. 따라서 건강관련 삶의 질과 관련 있는 요인과의 관계를 살펴봄으로써 조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질에 대한 통합적인 관점을 제시하고자 한다.

Ⅲ. 연구의 이론적 기틀

로이는 인간(people)을 총체적 적응 체계(holistic adaptive system)로 정의하고, 적응을 인간이 환경과 통합을 이루기 위해 생각하고 느끼는 과정의 결과로 보았다(Roy & Andrews, 1999). 적응체계는 사고와 감각 능력을 통해 변화하는 환경에 효과적으로 적응하기도 하고 환경에 영향을 미치기도 한다.

로이는 인간의 적응체계의 투입을 자극(stimuli)으로 설명한다. 적응체계로서 인간은 주위로부터 영향을 받는 반면 영향을 주기도 하는데 넓은 의미에서 이 세계를 환경이라 부른다. 인간의 환경을 형성하는 3가지 종류의 자극은 적응수준이나 변화하는 환경에 대처하려는 인간의 능력에 중요한 영향을 미친다. 첫째, 초점 자극(focal stimuli)은 행위를 시작하게 되는 가장 즉각적으로 직면한 자극이다. 둘째, 상황 자극(contextual stimuli)은 초점자극의 영향요인에 관련된 모든 다른 자극으로 인간체계 안이나 밖에 존재하는 모든 환경적 요인이다. 셋째, 잔여 자극(residual stimuli)은 인간 체계 내외적 환경요소이나 분명하지 않은 효과를 나타내어 규명하기 어려운 자극이다. 이러한 세 가지 자극은 결과적으로 적응수준에 영향을 주게 되며 로이는 적응 수준 자체도 하나의 자극으로 간주하였다(Roy, 2006).

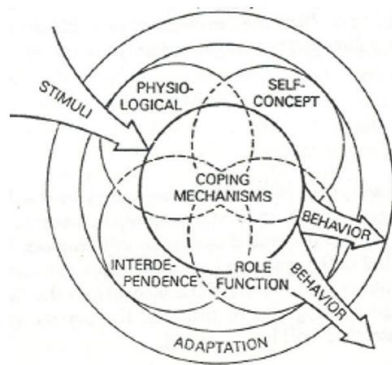
인간 적응체계의 투입인 자극과 적응 수준에 따라 나타나는 결과는 반응(responses)이며, 이러한 행동반응은 대처기전(coping mechanisms)을 통해 조절된다(Roy, 2011). 로이는 대처과정을 변화하는 환경과 상호작용하는 선천적 혹은 획득적 방법이라 정의하고 두 개의 하위체계인 조절기(regulator)와 인지기(cognator)로 설명하였다(Roy, 2006). 조절기는 신경, 화학, 내분비계의 대처경로를 통해 자동적으로 반응하는 과정이며, 인지기는 지각과 정보과정, 학습, 판단, 그리고 감정을 통하여 반응한다(Tsai, Tak, Moore, & Palencia, 2003; Yeh, 2003). 자극 반응에 대한 행동(behavior)은 로이의 적응 모델에서 생리적 모드(physiological mode), 자아개념 모드(self-concept mode), 역할 기능 모드(role function mode),

상호의존 모드(interdependence mode)의 4가지 적응 모드(adaptation modes)로 분류되는데, 이는 서로 상호 관계적이며 한 모드의 적응 반응 혹은 비효과적 반응은 다른 적응 모드에 영향을 미친다(Dobratz, 2008).

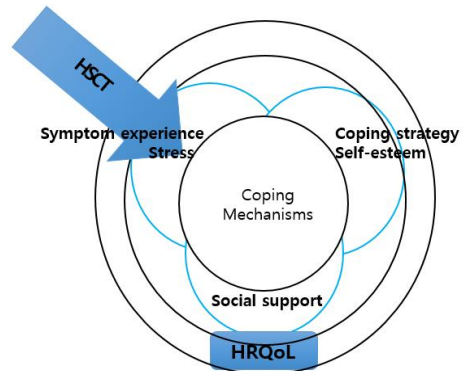
간호의 목적은 적응체계의 행동을 사정하고 적응력에 영향을 미치는 요소를 파악하여 조절함으로써 적응 수준을 향상시키고 건강 및 삶의 질을 향상시키는 것이므로, 로이의 모델은 조혈모세포이식 후 신체·심리·사회적 및 기능적 변화에 적응해야 하는 환자의 삶의 질을 이해하는데 적합한 모델로 여겨진다.

본 연구에서는 조혈모세포이식을 받은 성인을 대상으로 이론을 적용한 선행연구(송지은, 2014)를 바탕으로 즉각적으로 직면한 초점 자극은 ‘조혈모세포이식’으로 개념화하였다. 또한 상황, 잔여 자극은 초점자극의 영향요인에 관련된 모든 다른 자극을 말하므로 ‘대상자의 일반적 특성’으로 개념화하였다. 적응모드는 자극 반응에 대한 행동양식으로 서로 상호 관계적이며 한 모드의 적응 반응 혹은 비효과적 반응은 다른 모드의 적응에 영향을 미친다고 하였다. 본 연구에서는 생리적 모드를 대상자가 자신들의 신체적 건강을 측정하는 ‘증상경험, 스트레스’로 보았고, 자아 개념 모드는 자신에 대한 신념과 감정의 통합으로 정신적 및 영적 통합성을 이루고자 하는 행동영역을 의미하는데, 본 연구에서는 ‘스트레스 대처, 자아존중감’으로 보았다. 역할 기능 모드는 사회에서 주어진 위치에 부여된 의미의 수행으로 대상자들이 건강한 소아청소년들과 다르게 학교 생활을 하지 않거나 사이버 수업을 듣는 경우도 있어 평가하기 어려우며, 로이의 모형을 이용한 다른 선행연구에서도 자아개념과 역할기능을 심리·사회적 영역으로 묶어 다루고 있었기 때문에(김경남, 박형숙, 2013; 박승미, 김근순, 2009; Pollock, 1993) 본 연구에서도 동일하게 적용하였다. 상호의존 모드는 타인과의 관계로 보호받거나 사랑받고 싶은 요구의 충족 정도로 보고 가까운 사람과의 관계에 대한 만족 정도로 정의되었으므로(Pollock, 1993) 본 연구에서는 ‘사회적 지지’로 개념화하였다.

이상의 개념적 기틀을 도식화 하면 다음과 같다(Figure 1).



Conceptual framework of Roy's adaptation model



Theoretical framework of this study

Figure 1. Conceptual framework based on Roy's adaptation model.

IV. 연구방법

1. 연구 설계

본 연구는 조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질과 관련 있는 요인을 규명하는 서술적 조사 연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울소재 일개 상급종합병원에서 조혈모세포이식 후 외래 추후 관리를 받고 있는 소아청소년으로 대상자 선정기준은 다음과 같다.

- 1) 동종 및 자가 조혈모세포이식을 시행하고, 이식 3개월 후부터 5년까지 추후관리를 받고 있는 만 10-19세 소아청소년
- 2) 소아청소년과 부모가 본 연구의 목적 및 방법을 이해하고 부모의 허락 하에 연구 참여에 동의한 소아청소년
- 3) 설문지의 내용을 이해하고 응답할 수 있으며 의사소통이 가능한 소아청소년

본 연구는 급성기 치료가 끝나 외래에서 추후 관리 받고 있는 이식 3개월 후부터, 소아암 생존자를 다룬 대부분의 연구에서 연구 대상자를 치료 종료 후 5년 이상 경과한 자로 보고 있음을 고려하여 대상자 선정에 적합한 기간을 이식 후 5년까지로 정하였다.

대상자수는 Power analysis 공식에 근거한 G-Power program 3.1을 이용하였다. 다중회귀분석을 위한 효과크기 .2, 유의수준 .05, 검정력 .80, 예측요인인 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지 5개로 표본크기를 산출한 결과 최소 표본크기는 70명이었으며 탈락률 20%를 고

려하여 84명을 대상으로 하였다. 본 연구의 설문에 응한 최종 대상자는 85명이었다.

3. 연구 도구

1) 일반적 특성

대상자의 일반적 특성은 성별, 나이, 진단명, 조혈모세포이식 종류, 조혈모세포이식 후 경과시간, 대상자의 가족구성, 현재 학교 복귀여부를 조사하였다. 또한 아동의 주변 환경 즉, 가족, 친구, 의료인도 건강관련 삶의 영향을 미치는 변수로 고려하여 하루 중 가족과 대화하는 시간, 친구관계 만족도, 의료인 배려에 대한 문항을 포함시켰다.

2) 증상경험

Larsen, Gardulf와 Nordstrom (2001)이 개발한 Symptom occurrence (Frequency), Intensity & Distress-Stem Cell Transplantation (SFID-SCT)을 김경자(2004)가 번안·보완한 도구를 사용하였다.

본 도구는 증상(오심, 구토, 발열, 오한, 기침, 통증, 호흡곤란, 피로, 구강 건조, 입과 구강 내 궤양, 입맛변화, 설사, 변비, 피부변화, 식욕감소, 수면 장애, 활동 장애, 우울, 불안, 집중력 장애, 기억력 장애, 탈모, 성적 문제, 외모변화, 눈 문제)에 대한 25문항과 환자의 전반적인 안녕(overall-being)을 묻는 1문항으로, 총 26문항이다. 본 연구에서는 소아청소년과 관련 없는 성적문제와 중복 질문이 되는 전반적인 안녕에 관한 문항을 제외하여 총 24문항으로 구성하였다.

본 연구에서는 최근 2-3일 동안 경험했던 증상에 대해서 얼마나 자주 경험하였는지(빈도), 얼마나 심하게 경험하였는지(강도), 얼마나 피로웠는지(고통감)를 표시한다. 빈도는 증상의 유무로 측정하며, 강도와 고통감은 ‘전혀 심하지(피롭지)않다(1점)’부터 ‘매우 심하다(피롭다)(4점)’로 4점 척도(1-4점)로 측정한다. 증상의 강도와 고통감 차원의 가능 점수범위는 각각 24-96점으로, 점수가 높을수록 증상 경험의 정도가 심함을

의미한다.

개발 당시 원 도구의 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .81$ 이었으며, 김경자(2004)의 연구에서 Cronbach's $\alpha = .76$ 이었다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .92$ 이었다.

3) 스트레스·대처

Cline, Herman, Shaw와 Morton (1992)이 개발한 표준화된 스트레스 시각적 상사 척도로 스트레스 정도를 측정하였고, 민하영과 유안진(1998)이 개발한 학령기 아동의 일상적 스트레스 대처행동 척도를 박진아(2001)가 수정·보완한 도구로 스트레스 대처를 측정하였다.

스트레스 시각적 상사 척도는 10cm의 수평선을 1cm간격으로 나누어 최근에 느낀 스트레스 정도를 표시하며, 총 1문항이다. 스트레스 대처행동 척도는 총 20문항이다.

스트레스 시각적 상사 척도는 왼쪽 끝은 '스트레스가 전혀 없다(0점)', 오른쪽 끝은 '스트레스가 매우 심하다(10점)'로 측정(0-10점)한다. 가능 점수범위는 0-10점으로 점수가 높을수록 스트레스가 많음을 의미한다. 스트레스 대처행동 척도는 '전혀 그렇지 않다(1점)'부터 '항상 그렇다(4점)'로 4점 척도(1-4점)로 측정한다. 가능 점수범위는 20-80점으로, 점수가 높을수록 대처를 많이 사용함을 의미한다.

박진아(2001)의 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .81$ 이었다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .74$ 이었다.

4) 자아존중감

Rosenberg (1965)가 개발하고 이훈진과 원호택(1995)이 변안한 도구로 측정하였으며, 총 10문항으로 구성되어 있다.

각 문항은 '전혀 아니다(1점)'에서 '매우 그렇다(5점)'로 5점 척도(1-5점)로 측정하고 부정문항(2, 4, 5, 10)은 역 채점한다. 가능 점수범위는 10-50점으로, 점수가 높을수록 자아존중감이 높음을 의미한다.

이훈진과 원호택(1995)의 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .89$ 이었다.

소아암 진단을 받고 치료가 종료된 후 3개월 이상 경과한 10-19세의 아동을 대상으로 한 오수미, 이혜정, 김광숙과 박경덕(2013)의 연구에서 Cronbach's $\alpha = .88$ 이었다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .90$ 이었다.

5) 사회적 지지

Zimet, Dahlem, Zimet와 Farley (1988)이 개발한 Multidimensional Scale Perceived Social Support (MSPSS)를 홍성실(2015)이 변안한 도구로 측정하였다. 이 도구는 대상자들이 인지하는 가족, 친구 그리고 특별한 사람으로부터의 지지 정도를 측정하는데, 급성기 입원치료가 종료된 후 외래에서 추후 관리를 받고 있는 11-21세 백혈병 청소년을 대상으로 한 홍성실(2015)의 연구와 만성질환으로 진단받은 지 6개월이 지난 11-19세 청소년을 대상으로 한 김미진(2018)의 연구에서와 같이 본 연구에서도 특별한 사람을 의료인(의사, 간호사)으로 하였다.

본 도구는 가족 지지(4문항), 친구 지지(4문항), 의료인 지지(4문항)의 3개 영역으로 구성되며, 총 12문항이다.

각 문항은 '전혀 동의하지 않음(1점)'에서 '매우 동의함(7점)'으로 7점 척도(1-7점)로 측정한다. 가능 점수범위는 12-84점으로, 점수가 높을수록 사회적 지지 정도가 높음을 의미한다.

Zimet, Dahlem, Zimet와 Farley (1988)의 연구에서 신뢰도는 Cronbach's $\alpha = .88$ 이었고, 홍성실(2015) 연구에서 Cronbach's $\alpha = .92$ 이었다. 본 연구에서 Cronbach's $\alpha = .88$ 이었다.

6) 건강관련 삶의 질

Varni, Katz, Seid와 Quiggins (1998)에 의해 연구된 소아용 삶의 질 PedsQL™ (Pediatric Quality of life Inventory™)은 소아암 환자(8-18세)와 부모를 대상으로 처음 개발(PedsQL™ 1.0 version, 1998)된 후 연령을 넓혀(2-18세) 수정·보완(PedsQL™ 2.0, 3.0 version, 1999)하였고 급·만성질환에 노출된 소아뿐만 아니라 건강한 지역사회 소아 및 부모까지 대상을 확대(PedsQL™ 4.0 version, 2001)시킨 간결하고 실제적이

며 일반적인 조사도구이다. 본 연구에서는 Kook과 Varni (2008)가 번안하여 타당화한 한국어판 PedsQL™ 4.0의 자기 보고용 도구를 사용하였다. PedsQL™ 4.0은 만 2-18세의 발달단계별에 적합한 조사 양식으로 구성되어 있으며, 자기 보고지는 만 5-18세에서 조사 가능하다.

본 도구는 삶의 질의 주요영역인 신체적 기능(8문항), 정서적 기능(5문항), 사회적 기능(5문항), 학업 기능(5문항)으로 구성되며, 총 23문항이다.

각 문항은 ‘전혀 없다(0점)’부터 ‘거의 항상 있다(4점)’로(0-4점), 문항마다 “0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0”으로 원점수를 0-100점으로 환산하여 점수화하였다. 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다.

PedsQL™ 4.0 도구 개발 당시 신뢰도는 자가 보고지 Cronbach's α = .88이었으며, Kook과 Varni (2008)의 연구에서 신뢰도는 자가 보고지 Cronbach's α = .90이었다. 본 연구에서 Cronbach's α = .93이었다.

4. 자료 수집 방법 및 절차

본 연구의 대상자 선정은 자료 수집기간 동안 소아청소년 혈액종양 외래에 내원하는 환자를 대상으로 연구자가 직접 진료예약 현황을 확인하여 대상자 선정기준에 적합한 대상자를 확인하였다.

자료 수집은 대상자의 외래 방문 시에 연구자가 외래 대기 시간을 이용하여 외래 대기실에서 실시하였다. 대상자의 보호자가 먼저 연구 목적 및 방법에 관한 설명을 듣고 본인의 자녀가 연구에 참여해도 된다고 동의할 경우 동의서에 서명을 하였다. 그 후 대상자가 연구에 대한 설명을 듣고 본인이 연구에 참여하겠다고 동의서에 서명을 한 뒤 설문 조사를 실시하였다.

연구자가 대상자에게 설문지 작성요령을 설명하고 구조화된 설문지를 직접 기록하도록 하였으며, 대상자가 직접 설문지 작성이 어려운 경우에는 연구자가 일대일 면담을 하여 설문지를 읽어주면서 대상자의 응답을 기록하였다. 또한 연구자가 함께 있어 설문 작성 중 질문사항이 있을 경우 도움을 주었으며, 작성을 마친 설문지는 바로 회수하여 누락된 항목은 추가 기재할 수 있도록 하였다. 설문지 작성은 15-20분정도 소요되었고, 설문지 작성한 후에는 대상자에게 감사의 답례로 텀블러를 선물하였다. 본 연구의 수집기간은 2020년 2월부터 4월까지였다. 설문지는 총 87부를 배포하였고, 무응답이거나 불성실한 응답을 한 설문지를 제외하고 총 85부를 분석 자료로 사용하였다.

5. 연구의 윤리적 측면

본 연구의 자료 수집 전 서울시 소재 일개병원 생명윤리위원회(IRB)의 연구승인을 받은 후 소아청소년 혈액종양 분과장의 협조 및 승인을 받았다.

대상자에게 배부하는 서면동의서에는 연구 목적, 연구 절차, 연구 참여자의 익명성과 비밀 보장에 대한 내용, 작성한 설문지를 연구목적 이외의 용도로 사용하지 않을 것, 연구 참여를 원치 않을 경우 설문을 거절하거나 연구 참여를 언제든지 중단할 수 있으며 중단에 따른 어떠한 불이익도 없음을 명시하였다.

수집된 자료는 환자의 신원을 확인 할 수 있는 정보는 삭제한 후 분석하였으며, 수집된 자료 중 환자 이름이나 신원 등의 개인 정보가 드러나는 자료는 연구가 진행되는 동안에만 자물쇠가 달린 책장에 보관하였으며, 연구 종료 후 IRB에서 명시하는 기간 동안 보관하고 폐기할 것이다.

6. 자료 분석 방법

본 연구에서 수집된 자료는 SPSS 26.0을 이용하여 분석하였고, 이를 위해 사용된 방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 일반적 특성과 측정 변수(증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지, 건강관련 삶의 질)를 기술적 통계로 분석하였다.
- 2) 표본의 정규성은 다변량 정규성 검증을 통하여 평균, 편차, 왜도, 첨도, 공차한계(tolerance)와 분산팽창지수(Variance Inflation Factor, VIF)를 구하였다.
- 3) 대상자의 일반적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 정도의 차이는 독립표본 t-검정(Independent t-test), 일원배치 분산분석(One-way ANOVA)으로 분석하였다.
- 4) 대상자의 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지와 건강관련 삶의 질의 상관관계 분석을 위해 피어슨 상관관계 분석(Pearson Correlation Analysis)으로 시행하였다.
- 5) 상관관계 분석에서 유의한 상관성을 보인 증상경험, 스트레스, 자아존중감, 사회적 지지, 친구관계 만족도, 의료인 배려를 예측변수로 건강관련 삶의 질 정도에 미치는 상대적인 영향력을 보기 위해 단계적 다중회귀분석(Stepwise Multiple Regression Analysis)으로 시행하였다.

V. 연구결과

1. 대상자의 일반적 특성 및 연구변수의 기술적 통계

1) 대상자의 일반적 특성

본 연구에서 대상자의 일반적 특성을 살펴보면 대상자의 성별은 남자 50명(58.8%), 여자 35명(41.2%)이었다. 대상자의 나이는 평균 만 15.26세이며, 10-12세 16명(18.8%), 13-15세 29명(34.1%), 16-19세 40명(47.1%)으로 분포되었다. 진단명은 급성 림프구 백혈병 20명(23.5%), 급성 골수성 백혈병과 난치성 혈액질환이나 유전질환을 포함하는 비악성 질환이 각각 14명(16.5%)으로 많았다.

조혈모세포이식의 종류는 자가이식 33명(38.8%), 동종이식이 52명(61.2%)이었다. 조혈모세포이식 후 경과시간은 이식 후 3개월부터 1년 미만이 13명(15.3%), 1년 이상부터 3년 미만이 43명(50.6%), 3년 이상부터 5년 미만이 29명(34.1%)으로, 1년 이상부터 3년 미만이 가장 많았다.

대상자의 가족구성은 핵가족 형태가 71명(83.5%)로 대부분을 차지하였고, 현재 학교 복귀여부는 재학 중이 46명(54.1%), 재학 중이 아닌 경우 39명(45.9%)이었다(Table 1).

Table 1. General characteristics of the participants (N=85)

Variables	Categories	n(%)
Gender	Male	50 (58.8)
	Female	35 (41.2)
Age(years)	10-12	16 (18.8)
	13-15	29 (34.1)
	16-19	40 (47.1)
Diagnosis	Acute lymphoblastic leukemia	20 (23.5)
	Acute myeloid leukemia	14 (16.5)
	Nonmalignancy	14 (16.5)
	Lymphoma	12 (14.1)
	Osteosarcoma	10 (11.8)
	Ewing sarcoma	6 (7.1)
	Others	9 (10.6)
Type of HSCT	Autologous	33 (38.8)
	Allogeneic	52 (61.2)
Time since HSCT	3 month to <1 year	13 (15.3)
	1 year to <3 years	43 (50.6)
	3 years to <5 years	29 (34.1)
Family member	Parents and sibling	71 (83.5)
	Grandparents, parents, and sibling	4 (4.7)
	Others	10 (11.8)
School enrollment	Yes	46 (54.1)
	No	39 (45.9)

Note. HSCT= hematopoietic stem cell transplantation

2) 연구변수의 기술적 통계

본 연구에서 연구변수의 기술적 통계는 다음과 같다. 증상경험은 가능 점수범위가 최하 24점에서 최고 96점으로 평균 58.95점이었다. 스트레스는 10점 척도로 이용하여 질문하였을 때 가능 점수범위가 최하 0점에서 최고 10점으로 평균 4.01점으로 나타났으며, 스트레스 대처는 가능 점수범위가 최하 20점에서 최고 80점으로 평균 41.22점으로 나타났다. 자아존중감은 가능 점수범위가 최하 10점에서 최고 50점으로 평균 34.96점이었다. 사회적 지지는 가능 점수범위가 최하 12점에서 84점으로 평균 63.24점이었다.

하루 중 가족과 대화하는 시간을 묻는 질문에는 함께 모여 대화하는 시간은 0시간부터 최대 8시간이었으며 평균 2.31시간이었다. 친구관계 만족도는 10점 척도로 가능 점수범위가 최하 0점에서 최고 10점으로 평균 7.36점이었다. 병원 방문 시에 의료인이 배려해주는 정도를 10점 척도로 질문하였을 때 평균 8.54점으로 나타났다.

건강관련 삶의 질은 “0점=100, 1점=75, 2점=50, 3점=25, 4점=0”으로 전환한 뒤 각 문항에 대한 원점수를 0-100점으로 환산하여 점수화하였고 평균은 72.26점으로 도구의 중간값 보다 높았으며, 사회적 기능(평균 80.94점), 정서적 기능(평균 73.59점), 신체적 기능(평균 69.41점), 학업 기능(평균 66.82점) 순으로 나타났다(Table 2).

Table 2. Research variables of participants (N=85)

Variables	Mean(SD) or Mean(SD)/total score	Range
Symptom experience	58.95 (16.03)	24-96
Stress	4.01 (2.69)	0-10
Coping strategy	41.22 (7.04)	20-80
Self-esteem	34.96 (7.46)	10-50
Social support	63.24 (12.24)	12-84
Time to communicate with family	2.31 (1.59)	0- 8
Satisfaction on peer relationship	7.36 (2.36)	1-10
Consideration of medical team	8.54 (1.60)	1-10
Health-related quality of life		
Physical functioning	69.41 (26.86)	
Emotional functioning	73.59 (23.68)	
Social functioning	80.94 (20.46)	1-100
School functioning	66.82 (24.05)	
Total score	72.26 (19.56)	

2. 대상자의 일반적 특성에 따른 건강관련 삶의 질 비교

본 연구에서 대상자의 일반적 특성에 따른 건강관련 삶의 질을 분석한 결과 성별($t=.254$, $p=.800$), 연령($F=1.020$, $p=.365$) 진단명($F=.398$, $p=.878$), 조혈모세포이식의 종류($t=.850$ $p=.398$)에 따른 삶의 질은 모두 유의한 차이를 보이지 않았다. 조혈모세포이식 후 경과시간은 이식 후 3-5년이 경과한 시점에서 건강관련 삶의 질이 높았고 이식 후 3개월-1년 사이보다 1-3년 사이가 더 낮았지만 유의한 결과는 아니었다($F=1.588$, $p=.211$). 대상자의 가족구성은 대가족일수록 건강관련 삶의 질이 높았으나 유의한 결과는 아니었으며($F=1.206$, $p=.305$), 현재 학교 복귀여부는 학교를 다니고 있는 소아청소년의 건강관련 삶의 질이 학교를 다니고 있지 않는 소아청소년의 건강관련 삶의 질보다 높았으나 유의하지는 않았다($t=1.697$, $p=.094$) (Table 3).

Table 3. Health-related quality of life by characteristics (N=85)

Variables	Categories	n(%)	Mean(SD)	t or F	p
Gender	Male	50 (58.8)	71.76 (22.20)	.254	.800
	Female	35 (41.2)	70.60 (18.29)		
Age(years)	10-12	16 (18.8)	76.19 (21.05)	1.020	.365
	13-15	29 (34.1)	72.93 (18.36)		
	16-19	40 (47.1)	68.13 (21.84)		
Diagnosis	ALL	20 (23.5)	66.45 (21.01)	.398	.878
	AML	14 (16.5)	73.36 (25.63)		
	Nonmalignancy	14 (16.5)	73.36 (22.52)		
	Lymphoma	12 (14.1)	76.92 (17.68)		
	Osteosarcoma	10 (11.8)	68.50 (10.77)		
	Ewing sarcoma	6 (7.1)	70.17 (22.60)		
	Others	9 (10.6)	71.89 (22.18)		
Type of HSCT	Autologous	33 (38.8)	73.67 (17.41)	.850	.398
	Allogeneic	52 (61.2)	69.77 (22.38)		
Time since HSCT	3 months to <1 year	13 (15.3)	71.92 (15.11)	1.588	.211
	1 year to <3 years	43 (50.6)	67.65 (23.73)		
	3 years to <5 years	29 (34.1)	76.38 (16.73)		
Family member	Parents and sibling	71 (83.5)	71.58 (19.88)	1.206	.305
	Grandparents, parents, and sibling	4 (4.7)	83.00 (9.42)		
	Others	10 (11.8)	64.50 (27.09)		
School enrollment	Yes	46 (54.1)	74.83 (16.76)	1.697	.094
	No	39 (45.9)	67.10 (23.87)		

Note. ALL= acute lymphoblastic leukemia

AML= acute myeloid leukemia

HSCT= hematopoietic stem cell transplantation

3. 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지, 건강관련 삶의 질의 관련성

본 연구에서 측정 변수들 간의 상관관계를 분석한 결과는 다음과 같다. 본 연구의 종속변수인 건강관련 삶의 질은 증상경험($r=-.584$), 스트레스($r=-.387$)와 통계적으로 유의한 부적 상관을 보였다($p<.05$). 즉, 증상경험과 스트레스가 많을수록 건강관련 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다. 그러나 자아존중감($r=.450$), 사회적 지지($r=.240$), 친구관계 만족도($r=.443$), 의료인 배려($r=.266$)와는 통계적으로 유의한 정적 상관을 보였다($p<.05$). 이러한 결과는 자아존중감, 사회적 지지, 친구관계 만족도, 의료인 배려가 많을수록 건강관련 삶의 질이 높음을 의미한다.

증상경험은 스트레스($r=.377$)와 유의한 정적 상관관계를 보여 조혈모세포이식을 받은 소아청소년이 느끼는 증상경험으로 인해 스트레스가 높거나, 스트레스 증가로 증상경험이 높아질 수 있음을 알 수 있다($p<.05$). 또한 증상경험은 자아존중감($r=-.390$) 및 친구관계 만족도($r=-.250$)와 유의한 부적 상관관계를 보여 조혈모세포이식을 받은 소아청소년이 느끼는 증상경험으로 인해 자아존중감의 저하나 친구관계 만족도가 낮아지거나, 자아존중감 저하나 친구관계 만족도가 낮을수록 증상경험이 높을 수 있음을 알 수 있다($p<.05$).

스트레스와 다른 변수간의 관계를 살펴보면 증상경험($r=.377$)과 통계적으로 유의한 정적 상관을 보였으며, 자아존중감($r=-.423$), 친구관계 만족도($r=-.308$), 의료인 배려($r=-.239$)와 통계적으로 유의한 부적 상관을 보였다($p<.05$). 스트레스 대처는 상관관계가 있는 독립변수가 없었다.

자아존중감은 스트레스 대처를 제외한 모든 변수인 사회적 지지($r=.238$), 가족과의 대화시간($r=.215$), 친구관계 만족도($r=.526$), 의료인 배려($r=.216$)와 유의한 정적 상관을 보이며, 증상경험($r=-.390$), 스트레스($r=-.423$)와 유의한 부적 상관을 보였다($p<.05$).

사회적 지지는 자아존중감($r=.238$), 친구관계 만족도($r=.388$), 의료인 배

려($r=.341$)와 유의한 정적 상관을 보였으며, 하루 중 가족과의 대화하는 시간은 자아존중감($r=.215$)만 유의한 정적 상관을 보였다($p<.05$).

친구관계 만족도는 증상경험($r=-.250$), 스트레스($r=-.308$)와 통계적으로 유의한 부적 상관을 보였으며, 자아존중감($r=.526$), 사회적 지지($r=.388$), 의료인 배려($r=.464$)와 통계적으로 유의한 정적 상관을 보였다($p<.05$).

의료인의 배려는 스트레스($r=-.239$)와 통계적으로 유의한 부적 상관을 보였으며, 자아존중감($r=.216$), 사회적 지지($r=.341$), 친구관계 만족도($r=.466$)와 통계적으로 유의한 정적 상관을 보였다($p<.05$)(Table 4).

Table 4. Correlations among the major variables (N=85)

Variables	1 r(p)	2 r(p)	3 r(p)	4 r(p)	5 r(p)	6 r(p)	7 r(p)	8 r(p)	9 r(p)
1. Symptom experience	1								
2. Stress	.377 ($<.001$)	1							
3. Coping strategy	.168 (.125)	.157 (.151)	1						
4. Self-esteem	-.390 ($<.001$)	-.423 ($<.001$)	-.005 (.965)	1					
5. Social support	-.160 (.143)	-.201 (.065)	.098 (.372)	.238 (.028)	1				
6. Time to communicate with family	-.120 (.274)	-.196 (.072)	.038 (.728)	.215 (.048)	-.016 (.885)	1			
7. Satisfaction on peer relationship	-.250 (.021)	-.308 (.004)	.054 (.623)	.526 ($<.001$)	.388 ($<.001$)	.076 (.487)	1		
8. Consideration of medical team	-.088 (.427)	-.239 (.029)	.122 (.268)	.216 (.049)	.341 (.002)	-.034 (.760)	.464 ($<.001$)	1	
9. HRQoL	-.584 ($<.001$)	-.387 ($<.001$)	-.088 (.425)	.450 ($<.001$)	.240 (.027)	.097 (.376)	.443 ($<.001$)	.266 (.014)	1

Note. HRQoL= health-related quality of life

4. 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지, 건강관련 삶의 질 관련 요인

본 연구에서 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질의 관련요인을 알아보기 위해 상관계 분석에서 유의한 상관성을 보인 증상경험, 스트레스, 자아존중감, 사회적 지지, 친구관계 만족도, 의료인 배려를 예측요인으로 단계적 다중회귀분석을 이용하였다.

먼저 회귀분석의 가정을 검정하기 위하여 Durbin-Watson을 이용하여 오차의 자기상관을 검정한 결과 2.070로 오차항의 독립성이 확보되었고 잔차의 등분산성과 정규 분포성 가정을 만족하는 것으로 나타났다. 다음으로 공차한계(tolerance)와 분산팽창지수(Variance Inflation Factor, VIF)를 이용하여 다중공선성을 검정하였는데 공차한계가 0.1이하이거나 VIF값이 10보다 크지 않았으므로 모든 변수는 다중공선성의 문제가 없는 것으로 나타났다.

본 연구에서 1단계에서 증상경험만 투입되어 회귀분석한 결과 R제곱 값은 .343로 나타났고, 2단계에서 친구관계 만족도를 추가적으로 투입한 결과 R제곱 값은 .438로 R제곱 값이 1.0만큼 증가되었다($p < .05$). 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질의 관련 요인은 증상경험, 친구관계 만족도가 유의한 예측변수임을 알 수 있었다. 본 연구에서 설정한 회귀모형은 건강관련 삶의 질에 있어서 통계적으로 적합하였고($F=31.62$, $p < .05$), 전체 모형의 설명력은 43%(수정된 $R^2 = .43$)였다. 가장 영향력 있는 예측요인은 증상경험이었으며($\beta = -.51$, $p < .05$), 다음으로는 친구관계 만족도($\beta = .32$, $p < .05$)의 순으로 나타났다(Table 5).

Table 5. Factors influencing health-related quality of life (N=85)

	Variables	B	SE	β	t	p	R ²	AdR ²	F(p)
Step 1	(Constant)	114.39	6.66		17.18	.001			
	Symptom experience	-.71	.11	-.59	-6.54	.001	.34	.34	42.81 (<.001)
Step 2	(Constant)	89.92	9.05		9.94	.001			
	Symptom experience	-.62	.11	-.51	-5.89	.001	.44	.43	31.62 (<.001)
	Satisfaction on peer relationship	2.55	.69	.32	3.71	.001			

VI. 논의

본 연구는 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질 수준을 알아보고 건강관련 삶의 질에 대한 일반적 특성, 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지와의 영향력을 알아봄으로써, 성장 발달 단계에 있는 소아청소년이 조혈모세포이식 후 삶의 질 변화에 잘 적응하여 위기를 극복 할 수 있도록 이를 고려한 간호의 근거자료를 제공하고 자 하는 목적을 갖고 시행되었다. 본 연구를 통해 단편적으로 연구되어 온 조혈모세포이식 후 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 통합적으로 파악할 수 있는 틀을 제공할 수 있을 것이다.

건강관련 삶의 질은 자신의 내부와 주변 관계에서 연관되는 여러 변화들을 통해 느끼는 주관적인 안녕상태이다(김수영, 2000). 성장과정에 따라 역동적으로 변하게 되는 소아청소년 암환아는 발달단계 변화와 암이라는 질병적 요소가 복합적으로 작용하여 질병이라는 고통스러운 위기가 부가되므로(이정원, 한지은, 박호란, 2013) 자신의 내부와 주변관계에서 일어나는 여러 변화를 고려한 다차원적인 측정이 요구된다. 따라서 본 연구에서는 건강관련 삶의 질 정도와 삶의 질에 대한 신체·심리·사회적 변수들과의 관련성을 살펴보았다.

본 연구에서 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질은 72.26점으로 동일한 도구인 PedsQL™ 4.0을 사용한 연구(Nuss & Wilson, 2007)와 비교하였을 때 중등도 수준으로 유사하였다. 조혈모세포이식 유무에 따라 소아 백혈병 환아를 두 그룹으로 나누어 건강관련 삶의 질을 측정한 선행연구(Clarke et al., 2011)와 비교해보면 본 연구 대상자는 이식을 받은 그룹과 비슷한 삶의 질을 보였으며 비 이식 그룹보다는 낮았다. 그 밖에도 소아암 생존자의 건강관련 삶의 질에 대한 연구(김윤정 등, 2008; 박미나, 2016; 홍성실, 박호란, 김광성, 최선희, 2014)에서는 조혈모세포이식을 받은 소아청소년이 일반적인 소아암 생존자의 건강관련 삶의 질보다 낮았는데, 이는 생명을 위협하는 질병을 겪은 후 삶

이 더욱 더 풍성해지고 만족스럽기 때문이라고 해석될 수 있을 것이다 (Pemberger et al., 2005).

본 연구에서 건강관련 삶의 질 하위영역에서는 학업 기능 66.82점 다음으로 신체적 기능이 69.41점으로 낮은 점수를 보였다. 또한 증상경험과 건강관련 삶의 질은 가장 높은 부적 상관관계를 보였으며, 증상경험은 건강관련 삶의 질의 가장 많은 부분을 설명하는 유의한 예측변수인 것으로 나타났다. 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 증상경험에 대한 연구가 없어 이러한 결과를 선행연구와 직접적으로 비교하기는 어렵지만, 이식을 받은 그룹이 비 이식 그룹에 비해 더 많은 후유장애를 경험한다는 결과나(Michel, 2007), 질병자체나 치료과정으로 인한 신체적 문제를 경험하면서 나타나는 피로, 성장지연, 의욕감소 등이 청소년 암환아에게 부정적 영향을 준다고 한 연구(최자윤, 2000), 그리고 질병특성에 따른 신체적 후유장애가 삶의 질에 차이를 보인다는 연구결과(김윤정, 권혜진, 2013)와 유사한 결과로 생각된다.

실제로 많은 소아암 환아는 치료가 종료된 후에도 사회적 참여에 영향을 미치는 신체적 문제를 경험하게 되며 이는 졸업, 취직과 같은 역할 수행에 장애 요인으로 작용하게 된다(Gurney et al., 2009). 이와 같이 증상경험은 건강관련 삶의 질에 미치는 중요한 변수이므로 환아의 증상경험에 대해 적극적으로 경청하고 치료적 의사소통을 통한 지속적인 상호작용이 필요하다. 또한 같은 증상을 가진 대상자라도 각 증상에 대한 강도나 고통감이 다를 수 있으므로 조혈모세포이식 후 환아에게 간호중재를 제공함에 있어 차별화된 전략이 필요할 것이며, 필요한 간호문제를 조기에 사정하고 적합한 간호중재 전략을 개발하는 것이 무엇보다 중요하다고 하겠다.

본 연구에서 건강관련 삶의 질 하위영역에서 사회적 기능은 80.94점으로 하부영역 중 가장 높았다. 또한 친구관계 만족도와 건강관련 삶의 질은 정적 상관관계를 보였을 뿐 아니라, 증상경험 다음으로 친구관계 만족도가 건강관련 삶의 질에 대한 유의한 예측변수인 것으로 나타나 이 시기 아동들에게 친구관계가 매우 중요함을 확인할 수 있었다. 본 연구

에서 사회적 지지의 하부영역인 친구 지지 항목은 건강관련 삶의 질과 유의한 상관관계를 보이지 않았으나, 단일 문항으로 측정한 친구관계 만족도는 이들의 건강관련 삶의 질에 유의한 변수로 나타났다. 이는 아주 단순한 문항이지만 오히려 아동에게서 친구에 대한 대상자의 생각을 더 잘 나타내주는 문항이지 않았을까 생각된다. 청소년백서(여성가족부, 2017)에서 이 시기의 대상자에서는 고민거리를 털어놓을 수 있는 상대가 어머니보다도 친구가 높은 비율로 나타나 또래는 소아청소년 시기에 그 의미가 크며, 친구관계는 청소년의 삶의 질에 영향을 주는 주요 변수라고 한 것을 생각해볼 때(김정연, 정현주, 2008; 신희진, 2015) 본 연구결과는 이 시기의 대상자 특성을 잘 나타내주는 결과로 보인다.

조혈모세포이식을 받은 소아청소년을 대상으로 친구관계 만족도에 대한 연구가 없어 직접적으로 비교하기는 어렵지만 권혜진, 김윤정, 차혜경 (2009)의 연구에서는 소아암을 앓고 있거나 치료가 종료된 청소년들에게는 사회적 지지 중 친구 지지가 가장 큰 영향력을 미친다고 하였으며, 본 연구도 이를 지지하는 결과라 할 수 있다. 따라서 조혈모세포이식을 받은 소아청소년에게 진단 시부터 친구관계와 학업계획에 대한 관심과 중재가 이루어져야 하며, 치료기간 중에도 친구관계가 단절되지 않고 유지 될 수 있도록 지속적인 관심을 기울일 필요가 있다. 또래집단과의 자조모임 등 심리·사회적 간호중재를 제공함으로써 치료와 생활을 병행하는 소아청소년에게 도움을 줄 수 있을 것으로 생각된다.

한편, 긍정적인 자아존중감은 아동이 자신의 장점과 단점을 인지하고 도전이 왔을 때 자신의 능력을 깨닫고 독립적인 의사결정을 하여 어려운 상황을 극복하는데 중요한 개인적 자원이라는 Mandleco와 Peery (2000)의 주장에 비추어 볼 때, 소아암 환아에게 있어서도 자아존중감은 암 진단이나 치료로 인한 어려움에도 불구하고 적응에 영향을 미치는 주요 변수라고 할 수 있다(오수미, 이해정, 김광숙, 박경덕, 2013; 전나영, 2001). 본 연구에서는 자아존중감이 높을수록 건강관련 삶의 질이 높았으나, 여러 요인을 함께 고려했을 때 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 관련 변수로는 나타나지 않았다. 그러나 초기 성인기 소아암 경험자를 대상으로

한 Langeveld, Grootenhuys, Voute, Haan와 Van Den Bos (2004)의 연구에서 낮은 자아존중감은 낮은 삶의 질과 높은 수준의 걱정과 관련이 있다는 결과와 손선영(2011)의 연구에서 혈액종양이 있는 청소년은 삶을 위협하는 질환의 위기 안에서 자아를 부정적인 상태로 두지 않고 주도성을 발휘하며 재구성하는 모습을 보인다는 선행연구를 참고 할 필요가 있다. 소아청소년들은 또래와의 동일시와 집단 소속감에 대한 열망이 강하므로 이를 통해 긍정적인 자아존중감을 발달시켜 건강관련 삶의 질을 높일 수 있도록 지속적인 관심과 전인적인 중재방안이 모색되어야 할 것이다.

스트레스의 경우 본 연구에서 건강관련 삶의 질과 통계적으로 유의한 부적 상관관계를 보였는데, 이는 소아청소년 암 생존자가 높은 스트레스 증상과 낮은 건강관련 삶의 질이 서로 연관이 있다는 선행연구 결과(Finnegan et al., 2009)와 일치한다. 소아청소년 암환아는 치료과정과 치료 종료 후에도 계속되는 병원 방문 등이 커다란 스트레스원으로 작용하여 성장과정에서도 안 좋은 기억으로 남을 뿐 아니라 소아청소년기의 삶의 전반에 부정적인 요인으로 작용할 수 있다. 그러므로 스트레스를 낮추고 치료과정 및 종결 후 일상생활로 복귀하는 과정에서 겪는 어려움을 발견하고 해결할 수 있는 중재 프로그램이 필요할 것이다.

의료인은 진단 당시 기존의 사회적 자원 향상과 건강관련 문제에 대한 상담을 제공해 줄 수 있는 위치에 있으며(Ritchie, 2001) 이러한 사회적 지원을 향상시킴으로써 긍정적인 결과를 가져올 수 있는 것으로 나타났다(Corey, Haase, Azzouz, & Monahan, 2008). 본 연구에서는 의료인의 배려가 높을수록 건강관련 삶의 질이 높은 것으로 나타났는데 이러한 결과는 암을 경험하는 아동의 회복에 중요한 역할을 한다는 선행연구 결과(Decker, Haase, & Bell, 2007; Enskar & Essen, 2007)를 지지하는 것으로 보인다. 소아청소년은 미성년자로서 보호자의 동반하에 진료를 받게 되므로 부모가 진료에 대해 결정하는 경우가 대부분이지만, 의료인은 질병발생 초기부터 장기간에 걸친 치료과정에서 환아에게 질병관련 정보를 제공하고 치료과정에서 발생할 수 있는 문제를 상담해주어야 한다.

본 연구에서는 사회적 지지가 건강관련 삶의 질에 대한 유의한 예측변수로 나타나지는 않았으나 건강관련 삶의 질과 유의한 상관관계를 보였다. 만성질환 청소년을 대상으로 한 선행연구에서 가족 지지, 친구 지지, 의료인 지지를 많이 받을수록 건강관련 삶의 질이 높아지는 것으로 나타나고 있음을 고려할 때(김유진, 2017; 이은경, 2007; 홍성실, 2015; Haase, Kintner, Monahan, & Robb, 2014), 조혈모세포이식이라는 어려운 과정을 경험한 소아청소년에게 보다 더 실질적으로 사회적 지지를 제공할 수 있는 방법을 고려해보아야 할 것이다.

결론적으로, 본 연구에서 조혈모세포이식 후 추후관리를 받고 있는 소아청소년의 건강관련 삶의 질에 가장 중요한 것은 증상관리와 또래와의 관계임을 확인한 것은 질환과 발달단계의 특성을 모두 잘 보여 주는 결과라고 할 수 있다. 이들의 건강관련 삶의 질 향상을 위해서 퇴원 후에도 증상을 잘 관리할 수 있도록 환아와 가족에게 자가 간호 역량을 향상시켜주고, 일상적인 친구관계를 유지하기 어려운 상황에서라도 그들이 중요하게 생각하는 친구관계를 유지 및 발전시켜 갈 수 있도록 가족과 의료인의 도움이 필요하겠다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 본 연구는 조혈모세포이식을 받은 소아청소년을 대상으로 하였으나 대다수의 건강관련 삶의 질에 대한 기존 연구들은 소아암 환아를 대상으로 하거나 조혈모세포이식을 받은 성인을 대상으로 진행되었기에 본 연구의 결과를 직접적으로 비교분석하기 어려웠음을 밝힌다. 또한 일개 대학병원의 외래 환아를 대상으로 편의 추출하여 자료를 수집하였기 때문에 본 연구의 결과를 조혈모세포이식을 받은 소아청소년 전체로 일반화하는데 신중을 기할 필요가 있다. 그리고 대상자의 설문지 작성 시 보호자가 관여하여 보다 솔직하게 응답하는데 제한이 있었을 거라 예상되며 향후 연구에서는 대상자가 독립적으로 답변할 수 있는 환경을 제공해야 할 것이다.

이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 그 동안 대상자를 모집하기에도 어려움이 있어 충분한 연구가 이루어지지 못했던 조혈모세포이식을

받은 소아청소년을 대상으로 그들의 건강관련 삶의 질 정도를 확인하고 관련 요인을 파악함으로써 향후 대상자에게 요구되는 간호중재의 방향을 확인할 수 있었다는데 큰 의의가 있다고 보며, 간호실무의 적용가능성이 높다는 측면에서도 연구의 의의가 높다고 하겠다.

VII. 결론 및 제언

1. 결론

본 연구는 소아청소년의 조혈모세포이식 후 건강관련 삶의 질과 관련 있는 요인을 규명하는 서술적 조사 연구이다.

본 연구의 대상자는 2020년 2월부터 4월까지 서울 소재의 일개 대학병원 소아청소년과 혈액종양 외래에서 조혈모세포이식 3개월 후부터 5년까지 추후 관리를 받고 있는 만 10-19세 85명이었다. 보호자와 환자의 동의하에 일반적 특성, 증상경험, 스트레스·대처, 자아존중감, 사회적 지지, 건강관련 삶의 질에 관해 설문 조사를 실시하였고, 수집된 자료는 SPSS 26.0을 이용하여 분석하였다.

본 연구의 결과에 대한 요약은 다음과 같다. 조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질은 증상경험, 자아존중감, 친구관계 만족도, 스트레스, 의료인 배려, 사회적 지지와 통계적으로 유의한 상관관계를 보였다. 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질과 관련 요인을 파악하기 위해 시행한 다중회귀분석 결과 증상경험과 친구관계 만족도로 확인되었다.

건강관련 삶의 질에 관해 소아암 환아나 조혈모세포이식을 받은 성인을 대상으로 단편적인 변수로 연구되어 왔지만, 본 연구는 조혈모세포이식을 받은 소아청소년을 대상으로 건강관련 삶의 질 정도와 신체·심리·사회적 변수를 통합적으로 살펴보았고 이 중 건강관련 삶의 질에 가장 영향력 있는 관련 요인을 알아보았다. 본 연구를 통해 조혈모세포이식을 받은 소아청소년에게 치료 초기단계부터 종결 후까지 발달단계의 특성을 고려한 지속적인 간호 중재를 제공한다면 대상자의 건강관련 삶의 질은 더욱 향상될 수 있을 것이다.

2. 제언

본 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 1) 표본수를 확대하여 자료 수집을 하거나 심층적인 질적 연구를 통하여 건강관련 삶의 질과 관련 있는 요인들을 확인하는 추후 연구를 제언한다.
- 2) 건강관련 삶의 질은 증상경험, 자아존중감, 친구관계 만족도, 스트레스, 의료인 배려, 사회적 지지와 상관관계가 있으므로 신체·심리·사회적 문제를 조기 발견하고 문제가 발견될 시 즉각 중재가 시행되어야 할 것이다.
- 3) 조혈모세포이식 후 소아청소년의 증상경험을 감소시키고 친구관계 만족도를 높여 건강관련 삶의 질을 향상시키기 위해 성장 발달 단계를 고려한 간호중재 프로그램 개발이 필요하며 그 효과를 확인하는 추후연구를 제언한다.

참 고 문 헌

- 강경아(1997). 청소년 암환아의 경험분석. *간호학탐구*, 6(2), 67-89.
- 강혜령(2004). 조혈모세포이식을 받은 환자의 가족환경, 사회적 지지, 삶의 질. 한양대학교 석사학위논문.
- 공혜원(2016). 조혈모세포이식 생존자의 사회활동과 삶의 질. 울산대학교 석사학위논문.
- 구현영, 최선희, 박호란(2006). 급성 백혈병 아동의 동종 조혈모세포이식 후 신체적 및 사회적 적응. *아동간호학회지*, 12(4), 441-450.
- 권현진, 류은정(2017). 조혈모세포이식 생존자에서 건강관련 삶의 질 영향요인. *중앙간호학회지*, 17(4), 220-228.
- 권혜진, 김윤정, 차혜경(2009). 암 치료가 종료된 청소년의 사회적 지지와 자아존중감이 우울에 미치는 영향. *아동간호학회지*, 15(2), 219-227.
- 김경남, 박형숙(2013). 여성 당뇨병환자의 성 만족 영향요인 설명모형. *기본간호학회지*, 20(1), 6-17.
- 김경덕, 김경혜(2011). 항암화학요법을 받고 있는 유방암 환자의 증상클러스터와 삶의 질. *성인간호학회지*, 23(5), 434-445.
- 김경언(2006). 조혈모세포이식 후 환자의 스트레스, 대처 및 우울. 가톨릭대학교 석사학위논문.
- 김경자(2004). 조혈모세포이식 환자의 성별 및 이식 전, 중, 후 시기에 따른 증상 경험. 연세대학교 석사학위논문.
- 김경혜, 정복례, 김경덕, 변혜선(2009). 암환자가 지각한 가족지지와 삶의 질. *중앙간호학회지*, 9(1), 52-59.
- 김광성, 김민영, 김신, 신순자, 손정숙, 서미숙 등(2006). 한국 조혈모세포 이식 현황. *병원조혈모세포이식간호사회지*, 8(1), 9-12.
- 김미진(2018). 만성질환 청소년의 건강관련 삶의 질. 중앙대학교 박사학위논문.
- 김민아, 장은혜, 이다지, 남석인(2016). 소아암 경험자가 지각하는 사회적 낙인이 자아존중감에 미치는 영향. *보건사회연구*, 36(1), 497-528.

- 김병수, 서재홍, 최철원, 김열홍, 김준석, 김정아 등(1999). 조혈모세포이식 환자의 삶의 질에 대한 연구-화학요법 환자 및 정상인과의 비교. *대한조혈모세포이식학회지*, 4(1).
- 김성자(2002). 동종 조혈모세포이식 생존자의 삶의 질에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 김수영(2000). 한국형 건강관련 삶의 질 측정도구의 개발. *대한가정의학회지*, 227(3), 382-393.
- 김수영, 심재용, 원장원, 선우성, 박훈기, 이정권(2000). 한국형 건강관련 삶의 질 측정도구의 개발. *가정의학회지*, 21(3), 382-394.
- 김영숙, 태영숙(2015). 위암수술 환자의 삶의 질 예측모형 구축. *성인간호학회지*, 27(6), 613-623.
- 김유진(2017). *췌장암 환자의 디스트레스, 극복력, 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향*. 연세대학교 석사학위논문.
- 김윤정, 권혜진(2013). 암에 걸린 청소년의 질병경험: 움츠린 자아에서 벗어나기. *중앙간호학회지*, 13(4), 304-312.
- 김윤정, 차혜경, 김정애, 박윤자, 김혜진, 서종진, 권혜진(2008). 소아암 생존 청소년의 질병력과 부모지지에 따른 삶의 질. *정신간호학회지*, 17(1), 85-96.
- 김은경(2000). *아동이 지각한 사회적 지지 및 자아개념과 문제행동과의 관계*. 연세대학교 석사학위논문.
- 김은지(2008). 자가 조혈모세포이식 환자와 동종 조혈모세포이식 환자의 삶의 질의 비교. *대한중앙간호학회*, 8(1), 50-60.
- 김정아(2010). 혈액질환에서의 새로운 조혈모세포이식 기법. *대한내과학회지*, 78(5), 552-556.
- 김정연, 정현주(2008). 청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *사회복지리뷰*, 13, 171-190.
- 민우성(2004). 동종 말초혈액조혈모세포이식. *대한내과학회지*, 66(4), 373-382.
- 민하영, 유안진(1998). 일상적 생활 스트레스에 대한 아동의 대처행동 척

- 도 개발. *대한가정학회지*, 36(7), 83-96.
- 박미나(2016). 소아암 생존 청소년의 자아정체감, 회복탄력성 및 건강관련 삶의 질의 관련성. 연세대학교 석사학위논문.
- 박보현(2015). 조혈모세포이식 환자의 증상클러스터와 삶의 질. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 박승미, 김금순(2009). 결장루 보유자의 성 만족 구조모형. *대한간호학회지*, 39(4), 539-548.
- 박진아(2001). 학령기 아동의 스트레스 대처행동과 행동문제간의 관계. 연세대학교 석사학위논문.
- 반자영, 박호란, 송경애(2005). 조혈모세포이식을 받은 백혈병 환자의 희망 정도와 영향요인. *대한중양간호학회지*, 5(2), 116-125.
- 병원조혈모세포이식간호사회, Annual number of BMT of Korea, 2018.
http://www.bmtnurse.org/default/mp6/mp6_sub6.php?sub=01
- 북지나, 송경애, 박한중(2005). 조혈모세포이식 환자의 삶의 질과 가족 부담감. *대한중양간호학회지*, 5(2), 136-145.
- 북지나, 최소은, 김광성(2004). 소아 조혈모세포이식 환자의 퇴원 후 자각 증상, 신체수행능력 및 만족도. *병원조혈모세포이식간호사회지*, 6(1), 73-80.
- 손선영(2002). 암을 앓고 있는 청소년의 자아상. 연세대학교 석사학위논문.
- 손선영(2011). 혈액종양 청소년의 질병경험. *대한간호학회지*, 41(5), 603-612.
- 송경신(2010). 여성결혼이민자의 자아존중감과 사회적 지지가 사회적응에 미치는 영향. 호남대학교 석사학위논문.
- 송병은, 강혜령, 김광성(2008). 조혈모세포이식환자의 삶의 질. *대한중양간호학회지*, 8(1), 40-49.
- 송지은(2014). 로이의 적응모델을 적용한 동종 조혈모세포이식 환자의 삶의 질 변화. 전남대학교 박사학위논문.
- 신선미, 이은남, 강지연(2006). 암환자가족이 지각하는 수술대기중 불안과

- 불확실성 및 의료인의 지지. *대한중양간호학회지*, 6(1), 15-26.
- 신호철(1998). 건강관련 삶의 질의 정의. *가정의학회지*, 19(11), 1000-1015.
- 신희건(2015). 학령기 후기 아동의 삶의 질 및 자아존중감에 영향을 미치는 요인. *한국자료분석학회*, 17(1), 485-499.
- 신희건, 유일영, 오의금(2010). 학령기 아동의 삶의 질과 아동이 인지한 부모의 양육태도, 부모와 의사소통과의 관계. *아동간호학회지*, 16(3), 220-229.
- 안지원(2009). 조혈모세포이식 환자의 희망과 삶의 질. 한양대학교 석사학위논문.
- 여성가족부(2017). 2016 청소년백서. 서울: 여성가족부.
- 오가실, 심미경, 손선영(2003). 소아암 환자의 건강문제와 사회 심리적 적응. *대한간호학회지*, 33(2), 293-300.
- 오복자(1998). 골수이식생존자의 삶의 질. *대한간호학회지*, 28(3), 760-772.
- 오수미, 이혜정, 김광숙, 박경덕(2013). 소아암 치료 종료 아동의 사회적응에 영향을 미치는 요인. *아동간호학회지*, 19(3), 238-245.
- 우혜덕, 박정숙(2012). 조혈모세포이식 후 생존기간에 따른 수행능력과 삶의 질. *중양간호학회지*, 12(2), 132-138.
- 이동건(2013). 조혈모세포이식 환자에서 흔히 보는 감염. *대한내과학회지*, 84(2), 158-167.
- 이선이, 김광성, 복지나, 최소은, 이지현(2006). 조혈모세포이식을 받은 청소년기의 사회 심리적 적응. *병원조혈모세포이식간호사회지*, 7, 147-155.
- 이순교(2001). 동종조혈모세포이식환자의 삶의 질 측정도구 개발. 서울대학교 석사학위논문.
- 이신휘(1994). 일차의료에서의 청소년 환자에 대한 고찰. 울산대학교 석사학위논문.
- 이영옥(2010). 발달단계 측면에서 본 일상적 스트레스가 아동 청소년이

- 지각한 환경과 심리적 문제에 미치는 변인 연구. 한양대학교 박사 학위논문.
- 이은경(2007). 암환자의 극복력 영향요인. *한국간호교육학회지*, 13(1), 52-58.
- 이은경, 류은정, 김경희(2011). 항암화학요법을 받는 암환자의 적응 구조 모형. *중앙간호학회지*, 11(2), 101-107.
- 이은영, 박형숙, 서지민(2003). 조혈모세포 이식 생존자와 화학요법 생존자의 삶의 질에 관한 비교. *재활간호학회지*, 6(2), 127-136.
- 이은혜, 신숙재, 송영주(1992). 초등학교 3-6학년 아동을 위한 자아지각 척도 개발에 관한 연구. *생활과학논문집*, 6, 175-191.
- 이정림, 김금순(2011). 폐암환자의 스티그마, 디스트레스와 삶의 질의 관계. *중앙간호학회지*, 11(3), 237-246.
- 이정원, 한지은, 박호란(2013). 소아청소년 암환자의 삶의 질. *아동간호학회지*, 19(1), 21-28.
- 이지영, 장은희, 김승태, 위유미, 손경목, 정혜숙 등(2007). 동종 조혈모세포이식환자에서 감염증 양상에 대한 고찰. *대한내과학회지*, 72(2), 200-208.
- 이혜정(2016). 급성 백혈병 환아와 부모가 지각하는 치료단계별 사회 적응 및 삶의 질. 중앙대학교 석사학위논문.
- 이훈진, 원호택(1995). 자기개념과 편집증적 경향. *심리과학*, 4(2), 15-29.
- 전나영(2001). *암환아의 질병적응 관련요인 분석*. 연세대학교 박사학위논문.
- 전수연, 심은정, 황준원, 함봉진(2010). 유방암 환자에서의 디스트레스의 유병률 및 디스트레스가 삶의 질에 미치는 영향. *정신신체의학*, 18(2), 72-81.
- 전영희, 이기효, 김원중(2010). 암환자의 불안, 스트레스, 재발 우려가 삶의 질에 미치는 영향과 사회적 지지의 조절효과. *보건과 복지*, 12, 115-137.
- 정문주, 이해정(2008). 조혈모세포이식 환자의 삶의 질 예측요인. *성인간*

- 호학회지, 20(2), 156-167.
- 정미숙(2011). 조혈모세포이식을 받은 환자의 사회 심리적 적응 및 삶의 질. 전남대학교 석사학위논문.
- 조유진(2001). 암환자와 일반아의 사회적 지지 지각과 불안, 우울 및 자아존중감과의 관계. 숙명여자대학교 석사학위논문.
- 조은진(2016). 조혈모세포이식 중인 환자의 증상경험 관련 요인: 증상관리모형을 기반으로. 연세대학교 석사학위논문.
- 조현하, 윤지원(2010). 소아암 아동과 가족에 관한 국내 연구 동향. 아동간호학회지, 16(1), 73-83.
- 조희숙, 김봉기, 이혜진, 이보영(2010). 사회적 지지가 암환자의 삶의 질에 미친 영향. 보건교육건강증진학회지, 27(4), 51-59.
- 최경숙, 박정애, 이주현(2012). 대장암 환자의 증상경험과 극복력이 삶의 질에 미치는 효과. 중앙간호학회지, 12(1), 61-68.
- 최소은, 김광성, 복지나, 이선이(2005). 소아 조혈모세포이식 환자의 이식 후 건강문제, 신체수행능력 및 사회 심리적 적응. 병원조혈모세포이식간호사회지, 7(1), 77-85.
- 최자윤(2000). 청소년기 암환자의 치료 단계별 간호 중재 프로토콜 개발. 연세대학교 박사학위논문.
- 최진아(1996). 아동이 지각한 사회적 지지와 적응 능력. 전남대학교 박사학위논문.
- 한은경(2012). 조혈모세포이식 환자의 증상 경험과 삶의 질. 중앙대학교 석사학위논문.
- 허숙(2011). 조혈모세포이식 환자의 이식 후 시기별 삶의 질. 연세대학교 석사학위논문.
- 홍미경(1998). 아동의 스트레스와 대처방법에 관한 연구. 제주대학교 석사학위논문.
- 홍성실(2015). 백혈병 청소년의 회복력 영향요인. 가톨릭대학교 박사학위논문.
- 홍성실, 박호란, 김광성, 최선희(2014). 백혈병 생존 청소년의 신체적, 정

- 서적 후유장애, 사회적응 및 삶의 질. *대한간호학회지*, 44(1), 55-63.
- 황태주(2006). 한국 조혈모세포이식과 학회의 발자취. *대한조혈모세포이식학회지*, 41(3), 3-8.
- Andrykowski, M. A., Bishop, M. M., Hahn, E. A., Cella, D. F., Beaumont, J. L., Brady, M. J., et al. (2005). Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(3), 599-608.
- Armstrong, T. S. (2003). Symptoms experience : a concept analysis. *Oncology Nursing Forum*, 30(4), 601-606.
- Baggott, C. R., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K. K., Cooper, B., & Miaskowski, C. (2011). An evaluation of the factors that aspect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Support Care in Cancer*, 19, 353-361.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1988). How to fell better when if feels bad: children's perspectives on coping with everybody stress. *Developmental Psychology*, 24(2), 247-253.
- Barrera, M., & Atenafu, E. (2008). Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings. *Bone Marrow Transplantation*, 42, 15-21.
- Bartley, E. J., Edmond, S. N., Wren, A. A., Somers, T. J., Teo, I., Zhou, S., et al. (2014). Holding back moderates the association between health symptoms and social well-being in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 374-384.
- Bertero, C. M. (2002). Affected self respect and self value: the impact of breast cancer treatment on self-esteem and QoL.

- Psycho-Oncology*, 11(4), 356-364.
- Bhatia, S., & Landier, W. (2005). Evaluating survivors of pediatric cancer. *The Cancer Journal*, 11(4), 356-364.
- Cantrell, M. A. (2011). A narrative review summarizing the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 75-82.
- Chiodi, S., Pinelli, S., Ravera, G., Petti, A. R., Van Lint, M. T., Lamparelli, T., et al. (2000). Quality of life in 244 recipients of allogenic bone marrow transplantation. *British Journal of Hematology*, 110, 614-619.
- Clarke, S. A., Skinner, R., Guest, J., Darbyshire, P., Cooper, J., Vora, A., et al. (2011). Clinical outcomes and health-related quality of life (HRQoL) following hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) for pediatric leukemia. *Care, Health and Development*, 37(4), 571-580.
- Cline, M. E., Herman, J., Shaw, E. R., & Morton, R. D. (1992). Standarization of the visual analogue scale. *Nursing research*, 41(6), 378-380.
- Cohen, M. Z., Rozmus, C. L., & Mendoza, T. R. (2012). Symptoms and quality of life in diverse patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(2), 168-180.
- Corey, A. L., Haase, J. E., Azzouz, F., & Monahan, P. O. (2008). Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 275-284.
- Decker, C. L., Haase, J. E., & Bell, C. J. (2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing*

Forum, 34(3), 681-688.

- Dobratz, M. C. (2008). Moving nursing science forward within the framework of the Roy adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 21(3), 255-259.
- Dodd, M. J., Miaskowski, C., & Paul, S. M. (2001). Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(3), 465-470.
- Eapen, V., & Revesz, T. (2003). Psychosocial correlates of pediatric cancer in the United Arab Emirates. *Supportive care in cancer*, 11, 185-189.
- Edman, L., Larsen, J., Häglund, H., & Gardulf, A. (2001). Health related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 10, 124-130.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequence of surviving childhood cancer: systemic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449-460.
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., & Kreuger, E. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 18-26.
- Enskar, K., & Essen, L. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(5), 400-408.
- Fayed, N., Schiariti, V., Bostan, C., Cieza, A., & Klassen, A. (2011). Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: deciphering conceptual content using world health

- organization definitions. *Quality of Life Research*, 20, 1247–1258.
- Felder-Pluig, R., Peters, C., Mattes-Martin, S., Lamche, M., Felsberger, C., Gadner, H., & Topf, R. (1999). Psychosocial adjustment of pediatric patients after allogeneic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 24, 75–80.
- Felton, B. J., Revenson, T. A., & Hinrichsen, G. A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social science & medicine*, 18(10), 889–898.
- Ferrell, B. R., Smith, S. L., Ervin, K. S., Itano, J., & Melancon, C. (2003). A qualitative analysis of social concerns of women with ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 12, 647–663.
- Fife, B. L., Huster, G. A., Cornetta, K. G., Kennedy, V. N., Akard, L. P., & Broun, E. R. (2000). Longitudinal study of adaptation of the stress of bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 18(7), 1539–1549.
- Finnegan, L., Campbell, R. T., Ferrans, C. E., Wilbur, J. E., Wilkie, D. J., & Shaver, J. (2009). Symptom cluster experience profiles in adult survivors of childhood cancers. *Journal of pain and symptom management*, 38(2), 258–269.
- Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., & Findlay, S. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *Journal of Adolescent Health*, 38(5), 504–510.
- Grant, M., Cooke, L., Williams, A. C., Bhatia, S., Popplewell, L., Uman, G., & Forman, S. (2012). Functional status and health-related quality of life among allogeneic transplant patients at hospital discharge: a comparison of sociodemographic, disease, and treatment characteristics. *Supportive Care in Cancer*, 20,

2697-2704.

- Gratwohl, A., Baldomero, H., Aljurf, M., Pasquini, M. C., Bouzas, L. F., Yoshimi, A., et al. (2010). Hematopoietic stem cell transplantation: a global perspective. *Journal of American Medical Association*, 303(16), 1617-1624.
- Grulke, N., Albani, C., & Bailer, H. (2012). Quality of life in patients before and after hematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life core Questionnaire QLQ-C30. *Bone Marrow Transplantation*, 47, 473-482.
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B., et al. (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2390-2395.
- Haase, J. E. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(5), 289-299.
- Haase, J. E., Kintner, E. K., Monahan, P. O., & Robb, S. L. (2014). The Resilience in Illness Model (RIM), Part 1: exploratory evaluation in adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nursing*, 37(3), E1-12.
- Heinonen, H., Volin, L., Untela, A., Zevon, M., Barrick, C., & Ruutu, T. (2001). Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life after allogeneic bone marrow transplantation. *Annals Hematology*, 80, 137-143.
- Heller, K., Swindle, R. W., & Dusenbury, L. (1986). Component social support process: comments and integration. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 466-470.
- Hendricks-Ferguson, V. (2006). Relationships of age and gender to

- hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 189-199.
- Henly, S. J., Kallas, K. D., Klatt, M. C., & Swenson, K. K. (2003). The notion of time in symptom experiences. *Nursing research*, 52(6), 410-417.
- Hensel, M., Egerer, G., Schneeweiss, A., Goldschmidt, H., & Ho, A. D. (2002). Quality of life and rehabilitation in social and professional life after autologous stem cell transplantation. *Annals of Oncology*, 13, 209-217.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 192-200.
- Hinds, P. S. (2010). Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 18-25.
- Hinds, P. S., Billups, C. A., Cao, X., Gattuso, J. S., Burghen, E., West, N., et al. (2009). Health-related quality of life in adolescents at the time of diagnosis with osteosarcoma or acute myeloid leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 156-163.
- Hinds, P. S., Gattuso, J. S., Fletcher, A., Baker, E., Coleman, B., Jackson, T., et al. (2004). Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. *Journal of Quality of Life Research*, 13, 761-772.
- Hockenberry-Eaton, M., & Minick, P. (1994). Living with cancer : children with extraordinary courage. *Oncology Nursing Forum*, 21(6), 1025-1031.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Post Traumatic Stress Disorder (PTSD)

- and Post Traumatic Stress Symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, 29(3), 211-219.
- Kessler, R. C., Price, R. H., & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopathology : stress, social support, and coping process. *Annual Review of psychology*, 36, 531-571.
- Kiss, T. L., Abdoell, M., Jamal, N., Minden, M. D., Lipton, J. H., & Messner, H. A. (2002). Long term medical outcomes and quality of life assessment of patients with chronic myeloid leukemia followed at least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20(9), 2334-2343.
- Kook, S. H., Varni, J. W. (2008). Validation of the Korean version of the Pediatric Quality of Life inventoryTM 4.0 (PedsQLTM) generic core scales in school children and adolescents using the Rasch model. *Health and Quality of Life Outcomes*, 41, 6-41.
- Koretz, R. L., Lipman, T. O., & Klein, S. (2001). AGA Technical review on parenteral nutrition. *Gastroenterology*, 121(4), 970-1001.
- Kornblith, A. B., Herdon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., & Cooper, M. R. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91(2), 443-454.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A. M., Voute, P. A., Haan, R. J., & Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self esteem and worries in young adult survivals of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 867-881.
- Larsen, J., Nordstrom, G., Bjorkstrand, B., Ljungman, P., & Gardulf, A. (2003). Symptom distress, functional status and health related quality of life before high dose chemotherapy with stem cell

- transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 71-80.
- Larsen, J., Nordstrom, G., Ljungman, P., & Gardulf, A. (2004). Symptom occurrence symptom intensity, and symptom distress in patients undergoing high-dose chemotherapy with stem cell transplantation. *Cancer Nursing*, 27(1), 55-64.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. NewYork: N.Y., Springer. r.
- Lenz, E. R., Pugh, L. C., Milligan, R. A., Gift, A., & Suppe, F. (1997). The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *Advances in Nursing Science*, 19(3), 14-27.
- Lesko, L. M., Ostroff, J. S., Mumma, G. H., Mashberg, D. E., & Holland, J. C. (1992). Long-term psychological adjustment of acute leukemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. *Psychosomatic Medicine*, 54(1), 30-47.
- Lewis, I. J. (1996). Cancer in adolescence. *British Medical Bulletin*, 52(4), 887-897.
- Li, H. C. W., Lopez, V., Chung, O. K. J., Ho, K. Y., & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 214-219.
- Majhail, N. S., Rizzo, J. D., Lee, S. J., Alijurl, M., Atsuta, Y., Bonfim, C., et al. (2012). Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 47(3), 337-341.
- Mandleco, B. L., & Peery, J. C. (2000). An organizational framework for conceptualizing resilience in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 13(3), 99-111.
- Manne, S., Duhamel, K., & Redd, W. H. (2000). Association of psy-

- chological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9, 372-384.
- Martin, P. J., McDonald, G. B., Sanders, J. E., Anasetti, C., Appelbaum, F. R., Deeg, H. J., et al. (2004). Increasingly frequent diagnosis of acute gastrointestinal graft-versus-host disease after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 10(5), 320-327.
- McDonald, G. B. (2006). Review article: Management of hepatic disease following hematopoietic cell transplant. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(3), 441-452.
- Meeske, K., Katz, E. R., Palmer, S. N., Burwinkle, T., & Varni, J. W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 101(9), 2116-2125.
- Miceli, T., Lilleby, K., Noonan, K., Kurtin, S., Faiman, B., & Mangan, P. A. (2013). Autologous hematopoietic stem cell transplantation for patients with multiple myeloma: an overview for nurses in community practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 13-24.
- Michel, G., Bordigoni, P., Simeoni, M.C., Curtillet, C., Hoxha, S., Robitail, S., et al. (2007). Health status and quality of life in long-term survivors of childhood leukemia: the impact of hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 40(9), 897-904.
- Molassiotis, A., & Morris, P. J. (1999). Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 22(5), 340-349.
- Molassiotis, A., Van den Akker O. B. A., & Boughton, B. J. (1997).

- Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long term survivors. *Social Science & Medicine*, 44(3), 317-325.
- Neiderbacher, S., Them, C., Pinna, A., Vittadello, F., & Mantovan, F. (2012). Patient's quality of life after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: mixed-methods study. *European Journal of Cancer Care*, 21, 548-559.
- Nuss, S. L., & Wilson, M. E. (2007). Health-related quality of life following hematopoietic stem cell transplant during childhood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(2), 106-115.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone Marrow Transplant*, 45(7), 1134-1146.
- Palmer, L., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M., & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5, 43-54.
- Pemberger, S., Jagsch, R., Frey, E., Felder-Puig, R., Gadner, H., Kryspin-Exner, I., et al. (2005). Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Supportive Care in Cancer*, 13(1), 49-56.
- Pidala, J., Anasetti, C., & Jim, H. (2010). Health-related quality of life following hematopoietic cell transplantation: patient education, evaluation and intervention. *British Journal of Hematology*, 148(3), 373-385.
- Pollock, S. E. (1993). Adaptation to chronic illness: a program of research for testing nursing theory. *Nursing Science Quarterly*, 6(2), 86-92.

- Rhodes, V. A., Watson, P. M., & Johnson, M. H. (1987). Patterns of nausea, vomiting, and distress in patients receiving anti neoplastic drug protocols. *Oncology Nursing Forum*, 14, 35-44.
- Ritchie, M. A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 35-42.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princenton University Press.
- Roy, C. (2006). *The Roy adaptation model*. upper saddle river, New Jersey : Pearson.
- Roy, C. (2011). Research based on the Roy adaptation model: last 25 years. *Nursing Science Quarterly*, 24(4), 312-320.
- Roy, C., & Andrews, H. A. (1999). *The Roy adaptation model (2nd ed.)*. Stanford, CT: Appleton & Lange.
- Sapp, A. L., Trentham-Dietz, A., Newcomb, P. A., Hampton, J. M., Moinpour, C. M., & Remington, P. L. (2003). Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. *Cancer*, 98(8), 1749-1758.
- Shavelson, R. J., & Bolus, R. (1982). Self-concept: The interplay of theory and methods. *Journal of Educational Psychology*, 74(1), 3-17.
- Sonis, S. T., Oster, G., Fuchs, H., Bellm, L., Bradford, W. Z., Edelsberg, et al. (2001). Oral mucositis and the clinical and economic outcomes of hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 19(8), 2201-2205.
- Sowislo, J. F. & Orth, U. (2013). Does low self-esteem predict depression and anxiety? a meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*, 139(1), 213-240.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer.

- Supportive Care in Cancer*, 9, 489–513.
- Suldo, S. M., & Huebner, E. S. (2006). Is extremely high life satisfaction during adolescence advantage. *Social Indicators Research*, 78, 179–203.
- Sullivan, A. K., Szkrumelak, N., & Hoffman, L. H. (1999). Psychological risk factors and early complications after bone marrow transplantation in adults. *Bone Marrow Transplantation*, 24, 1109–1120.
- Tabbara, I. A., Zimmerman, K., Morgan, C., & Nahleh, Z. (2002). Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Archives of Internal Medicine*, 162(14), 1558–1566.
- Tsai, P. F., Tak, S., Moore, C., & Palencia, I. (2003). Testing a theory of chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 158–169.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., & Quiggins, D. J. L. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life inventory(PCQL). I. instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 179–204
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). The PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800–812.
- Velikova, G., Weis, J., Hjermstad, M. J., Kopp, M., Morris, P., Watson, M., et al. (2007). The EORTC QLQ C29: a supplementary module assessing the quality of life during and after high-dose chemotherapy and stem cell transplantation. *European Journal of Cancer*, 43(1), 87–94.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family process*, 35, 261–281.
- Weissman, A. D. (1978). *Coping with illness*. Massachusetts general

- hospital handbook of general hospital psychiatry*. Saint Louis: Mosby Co, 264-275.
- Wong, F. L., Francisco, L., Togawa, K., Bosworth, A., Gonzales, M., Hanby, C., et al. (2010). Long-term recovery after hematopoietic cell transplantation: predictors of quality-of-life concerns. *Blood*, 115(12), 2508-2519.
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: adolescent's experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134.
- Xuereb, M. C., & Dunlop, R. (2003). The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12, 397-409.
- Yeh, C. H. (2003). Psychological distress: testing hypotheses based on Roy's adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 16(3), 255-263.
- Zebrack, B. J. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patient with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(12), 30-41.

부 록

부록1. 연구 설명문 및 참여 동의서

[보호자 및 12-19세 설명문]

귀하께서는 연구에 관한 다음의 설명을 읽고 충분히 이해하고 생각하신 후에 연구 참여에 동의할지 여부를 결정하여 주시기 바랍니다.

1. 연구의 제목

조혈모세포이식 후 소아청소년의 건강관련 삶의 질 관련 요인

2. 연구의 목적

본 연구는 서울대학교 대학원 석사논문을 위해 실시하는 것으로 연구의 목적은 조혈모세포이식을 받은 소아청소년의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함입니다. 응답해주시는 모든 의견은 조혈모세포이식을 받은 소아청소년에게 더 나은 간호를 제공하기 위한 유용한 자료로 활용되어질 것입니다.

3. 연구책임자

서울대학교 대학원 아동간호학 석사과정을 수료한 학생이며, 서울대학교 병원 소아 혈액종양내과 조혈모세포이식 코디네이터 황유민입니다.

4. 연구 참여 대상자 수 및 참여기간

본 연구는 조혈모세포이식 3개월 후부터 5년까지 소아청소년과 혈액종양 외래에서 추후 관리를 받고 있는 만 10-19세의 소아청소년 85명을 대상으로 이루어지는 연구입니다.

5. 연구 절차 및 방법

본 연구에 귀하의 자녀가 참여하는 것을 동의하신다면 대상자 동의서 양식에 서명하시게 되고, 그 후 귀하의 자녀의 동의를 얻고 동의서 양식에 서명을 하면 설문지가 제공됩니다. 설문지 작성시간은 약 15-20분입니다.

6. 연구대상에게 예견되는 부작용, 위험과 불편함

본 연구로 인해 귀하의 자녀에게 예상된 부작용과 위험은 없을 것입니다.

7. 연구대상자에게 예견되는 이득

본 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 응답해주신 답변은 조혈모세포이식을 받은 환아에게 더 나은 간호를 제공하기 위한 연구 자료로 사용될 것이며, 향후 의료인이 어떠한 측면에 더욱 관심을 기울이고 연구해야 하는지 살펴볼 수 있는 귀중한 자료가 될 것입니다.

8. 연구 참여 비용 및 손실에 대한 보상

본 연구로 인해 귀하의 자녀에게 발생하는 비용이나 손실은 없습니다.

9. 자발적 참여 및 동의 철회

귀하는 본 연구에 대한 충분한 설명을 듣게 될 것이며 자녀의 연구 참여에 대한 자발적인 의사결정을 할 수 있습니다. 귀하의 자녀는 연구 참여에 동의를 했을 경우라도 언제든지 참여를 철회 할 수 있으며 연구에 참여하지 않거나 도중에 그만 두기로 결정하더라도 귀하에 대한 어떠한 불이익이 발생하지 않을 것입니다.

10. 개인정보 보호 및 개인정보 제공에 관한 사항

연구를 통해 얻은 모든 개인정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것

입니다. 조사 내용은 연구 목적 외에는 사용되지 않을 것이며, 응답해주시는 모든 내용은 비밀이 보장되며, 연구결과가 출판될 경우 대상자의 신상은 비밀로 보호될 것입니다. 또한 연구 진행 중 및 종료 후에도 임상연구의 점검을 실시하는 사람, IRB 및 보건복지부장관 등이 관계 법령에 따라 연구의 절차와 자료의 품질을 검증하기 위하여 대상자의 신상에 관한 비밀이 보호되는 범위에서 대상자의 연구기록을 열람할 수 있으며, 대상자 또는 대상자의 대리인이 서명한 동의서에 의하여 이러한 자료의 열람이 허용됩니다.

11. 연구 참여에 따른 사례비

귀하의 자녀가 본 연구에 참여하는 것에 대하여 어떠한 비용도 발생하지 않으며, 설문지 작성이 끝난 후 텀블러를 자녀에게 지급할 예정입니다.

12. 담당자 연락처

연구에서 발생한 문제, 우려, 질문에 대하여 상의하시길 원하시면 담당자에게 연락하십시오. 연구대상자의 권익에 대한 문제, 우려, 질문이 있을 때 상의할 의학연구윤리심의위원회로 연락하십시오.

- 연구자: 서울대학교 간호대학 아동간호학 석사 수료생
서울대학교 어린이병원 소아 조혈모세포이식 코디네이터
황유민 (HP: 02-2072-0177)
- 서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회 (T: 02-2072-0694)

[보호자 및 12-19세 동의서]

1. 본인은 임상연구에 대해 구두로 설명을 받고 상기 연구 설명문을 읽었으며 담당 연구원과 이 연구에 대하여 충분히 의논하였습니다.
2. 본인은 연구의 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할만한 답변을 얻었습니다.
3. 본인은 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 본인은 이후의 치료에 영향을 받지 않고 언제든지 연구의 참여를 거부하거나 연구의 참여를 중도에 철회 할 수 있고 이러한 결정이 대상자에게 어떠한 해가 되지 않을 것이라는 것을 알고 있습니다.
5. 본인은 이 설명서 및 동의서에 서명함으로써 의학 연구 목적으로 대상자의 개인정보가 현행 법률과 규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
6. 본인은 연구 설명문 및 동의서의 사본을 받을 것을 알고 있습니다.

연구대상자 성명	서명	날짜(년/월/일)
연구자 성명	서명	날짜(년/월/일)
법정대리인 성명	서명	날짜(년/월/일)
대상자와 대리인과의 관계	(대리인 동의 사유)	

[10-11세 설명문]

이 연구는 서울대학교 대학원 석사논문을 위해 실시하는 것으로 아픈 사람들을 어떻게 하면 더 잘 치료할 수 있을까 알아보기 위한 연구를 하고 있습니다. 이렇듯 치료에 좋은 방법을 알아내기 위해서 이 연구에 여러분의 참여를 요청하고자 합니다.

선생님(연구자)께서 해주시는 설명을 잘 듣고, 설명문을 잘 읽어 본 후 생각한 다음, 여러분이 이 연구에 참여할 것인지를 결정해 주시기 바랍니다. 설명문의 내용이 잘 이해가 안 되거나 연구에 대해 궁금한 점이 있으면 질문하시면 됩니다.

1. 이 연구를 왜 하나요?

이 연구는 조혈모세포이식을 잘 치료 받은 여러분들이 어떤 증상을 경험하고 있는지, 스트레스를 얼마나 받고 있는지, 스트레스를 받았을 경우 할 수 있는 생각과 행동은 어떤지, 자기 자신에 대해서 느낄 수 있는 생각과 감정은 어떤지, 친구, 가족, 병원 선생님에 대해 어떻게 느끼고 있는지, 건강과 관련되어 얼마나 건강하게 잘 지내고 있는지를 알아보기 위한 연구입니다.

이를 통해 여러분들과 같이 조혈모세포이식을 받고 치료를 잘 이겨낸 친구들을 도와주기 위한 좋은 방법을 찾기 위해서 연구를 하고 있습니다.

2. 선생님은 누구세요?

서울대학교 대학원 아동간호학 석사과정을 수료한 학생이며, 서울대학교병원 소아 혈액종양내과 조혈모세포이식 코디네이터 황유민입니다.

3. 이 연구에 누가 참여하나요?

여러분과 같이 조혈모세포이식 후 외래에서 추후 관리를 받고 있는 소아청소년 85명이 참여하게 됩니다.

4. 이 연구에 참여하면 무엇을 해야 되나요?

여러분이 이 연구에 참여하기로 결정했다면 대상자 동의서에 서명을 하면 설문지(일반적 특성, 증상경험, 스트레스와 대처, 자아존중감, 사회적 지지, 건강관련 삶의 질)를 받게 됩니다. 설문지 작성시간은 약 15-20분입니다.

5. 이 연구에 따른 위험은 무엇인가요?

이 연구로 인해 여러분에게 발생할 위험은 없습니다.

6. 반드시 이 연구에 참여해야 하나요?

여러분이 연구에 참여 할지 말지는 스스로 자유롭게 결정하는 것이고 원하지 않으면 참여하지 않아도 됩니다. 여러분이 연구에 참여하지 않더라도 치료를 받는 과정에 어떠한 불이익도 없습니다.

여러분이 설문지에 모두 답변을 하지 않는 경우 중간에 탈락 될 수도 있습니다. 여러분이 연구에 참여에 제외될 경우에도 치료를 받는 과정에 어떠한 불이익도 없습니다.

7. 나의 기록에 대한 비밀은 보장되나요?

연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 조사 내용은 연구 목적 외에는 사용되지 않을 것이며, 응답하는 모든 내용은 비밀이 보장되며, 선생님(책임 연구자)만이 자료에 접근할 수 있도록 관리할 예정입니다.

8. 연구 참여에 대한 보상은 있나요?

여러분이 본 연구에 참여하는 것에 대하여 어떠한 비용도 발생하지 않으며, 설문지 작성이 끝난 후 텀블러를 받게 됩니다.

9. 이 연구에 참여하면서 꼭 지켜야 할 것이 있나요?

설문지 작성 시 여러분의 느낌을 솔직하게 반영해 주셔야 합니다.

[10-11세 승낙서]

1. 나는 선생님과 함께 설명서를 읽었습니다.
2. 나는 연구에 대하여 궁금한 점은 완전히 이해할 수 있도록 선생님에게서 설명 받았습니다.
3. 내가 이 설명서는 보관할 수 있도록 선생님이 복사해줄 것입니다.
4. 나는 이 연구에 참여할 것을 동의합니다. 그러나 내가 이 연구에 참여하기 위하여 부모님이나 법정 대리인도 별도의 동의서 양식에 서명해야함을 알고 있습니다.

연구 대상자 성명	서명	날짜(년/월/일)
연구자 성명	서명	날짜(년/월/일)



부록2. 설문지

<<보호자용>>

※다음은 자녀에 관한 질문입니다. 문항을 읽고 가장 맞는 곳에 표시해 주세요.

1. 자녀의 나이는 몇 세입니까? 만_____세
2. 자녀의 성별은 무엇입니까? ①남자 ②여자
3. 자녀의 진단명은 무엇입니까? _____
4. 자녀가 언제 조혈모세포이식을 받았습니까? _____년 _____월 _____일
5. 어떤 종류의 조혈모세포이식을 받았습니까? ①자가 이식 ②동종 이식

<<환아용>>

※다음은 여러분과 여러분의 주변 환경에 관한 질문입니다. 문항을 읽고 가장 맞는 곳에 표시해 주세요.

1. 현재 같이 살고 있는 가족은 누구입니까? 모두 표시주세요.

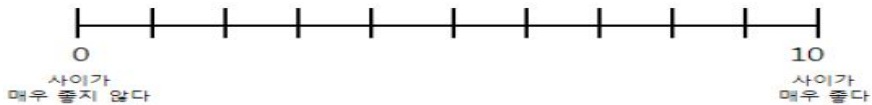
- ① (외)할아버지 ② (외)할머니 ③ 아버지 ④ 어머니
⑤ 이모, 고모, (외)삼촌 ⑥ 형제

2. 가족이 모여서 대화하는 시간은 하루에 평균 몇 시간 정도입니까?

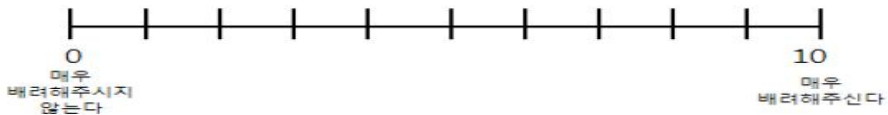
_____시간/ 일

3. 현재 학교를 다니고 있습니까? ①예 ②아니오

4. 여러분과 친구들과의 관계는 어떻습니까? 왼쪽 끝은 매우 사이가 좋지 않을 경우이고, 오른쪽 끝은 매우 사이가 좋은 경우입니다. 적당한 지점에 표시해주세요.



5. 여러분이 병원에 방문하였을 때 간호사 선생님, 의사 선생님은 나를 배려해 주십니까? 왼쪽 끝은 매우 배려해주시지 않는다고 느끼는 경우이고, 오른쪽 끝은 매우 배려해주시는다고 느끼는 경우입니다. 적당한 지점에 표시해주세요.



※ 다음은 증상경험에 대해 알아보기 위한 것입니다. 여러분께서 최근 2-3일 동안 경험했던 증상에 대해서, 얼마나 자주 경험하셨는지, 얼마나 심하게 경험하셨는지, 그리고 얼마나 괴로웠는지 파악하고자 합니다. 각 문항에 대해서 √ 표를 해주세요.

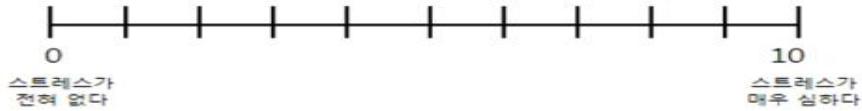
*빈도: 증상을 얼마나 자주 경험하는지에 관한 질문입니다.

*강도: 증상을 얼마나 심하게 경험하는지에 관한 질문입니다.

*고통감: 증상이 얼마나 괴로운지에 관한 질문입니다.

증상	빈도		강도				고통감			
	경험하지 않는다	경험한다	전혀 심하지 않다	별로 심하지 않다	약간 심하다	매우 심하다	전혀 괴롭지 않다	별로 괴롭지 않다	약간 괴롭다	매우 괴롭다
오심										
구토										
발열										
오한										
기침										
통증										
호흡곤란										
피로										
구강건조										
입, 구강 내 궤양										
입맛변화										
설사										
변비										
피부 변화										
식욕감소										
수면장애										
활동장애										
우울										
불안										
집중력 장애										
기억력 장애										
탈모										
외모 변화										
눈 문제										

※ 다음은 스트레스 정도를 알아보기 위한 것입니다. 가장 왼쪽은 스트레스가 없는 상태이고, 오른쪽은 스트레스가 매우 심한 상태입니다. 현재 여러분이 느끼는 스트레스의 정도를 적당한 곳에 v표를 해주세요.



※ 다음은 여러분이 스트레스를 받았을 경우 할 수 있는 생각과 행동에 관한 것입니다. 각 문항마다 여러분이 하는 생각과 행동이 가장 일치한다고 생각되는 곳에 v표를 해주세요.

문항	전혀 그렇지 않다	대체로 그렇지 않다	대체로 그렇다	항상 그렇다
1. 문제가 생겼을 때 무슨 방법을 찾아서라도 문제를 해결 하려고 노력한다.				
2. 혼자 조용히 운다.				
3. 나를 기분 나쁘게 하거나 화나게 한 사람을 돌려주거나 욕해준다.				
4. 학교 선생님께 말씀드려서 도움을 청한다.				
5. 문제를 해결하는데 필요한 것이 무엇인지 생각해본다.				
6. 좋아하는 강아지나 인형, 사진 같은 것을 보면서 속상하거나 슬픈 내 마음을 이야기한다.				
7. 나를 기분 나쁘게 하거나 화나게 한 사람을 때려준다.				
8. 전화 상담을 하거나 상담 선생님께 도움을 청한다.				
9. 문제를 해결할 수 있는 가장 좋은 방법이 무엇인지 생각해본다.				
10. 내가 없어졌으면 하는 생각에 집을 나가거나 학교를 그만두거나 또는 죽는 것을 생각해본다.				
11. 나를 기분 나쁘게 하거나 화나게 한 사람에게 복수할 방법을 생각해본다.				
12. 친한 사람에게 도움 받을 수 있는 방법을 생각해서 도움을 구한다.				

13. 문제를 통해서 나에게 도움이 되거나 배울 점을 찾아본다.				
14. 그런 문제를 당한 내가 불쌍하고 안됐다고 생각한다.				
15. 나를 기분 나쁘게 하거나 화나게 한 사람에게 화를 내며 따진다.				
16. 부모님께 나의 문제나 걱정거리를 이야기 하고 도움을 구한다.				
17. 문제가 생긴 원인이나 이유가 무엇인지 알아 본다.				
18. 살아오면서 좋았던 것, 즐거웠던 것만을 생각 하면서 지금의 문제를 잊으려고 애쓴다.				
19. 친구나 가족에게 나를 기분 나쁘게 만들거나 화나게 만든 사람을 욕하거나 좋지 않게 이야기 한다.				
20. 나와 비슷한 문제를 겪었던 친구에게 도와달 라고 부탁한다.				

※ 다음은 자기 자신에 대해서 느낄 수 있는 생각과 감정에 대해 알아보기 위한 것입니다. 각 질문마다 여러분이 현재 느끼고 있는 것과 가장 일치한다고 생각되는 곳에 v표를 해주세요.

문항	전혀 아니다	아니다	보통 이다	그렇다	매우 그렇다
1. 나는 나 자신에게 아주 만족하고 있다.					
2. 나는 가끔씩 내가 좋지 않은 아이라는 생각을 한다.					
3. 나에게는 좋은 점이 많다고 생각한다.					
4. 나는 가끔 식 내가 쓸모없는 사람처럼 느껴진다.					
5. 나는 항상 실패만 하는 것 같다.					
6. 나는 내가 아주 중요한 사람이라고 생각한다.					
7. 나는 다른 아이들만큼 나에게 주어진 일을 해 낼 수 있다.					
8. 나는 나 자신에 대해 꽤 자신감을 가지고 있다.					
9. 나에게는 자랑할 만한 점이 많은 것 같다.					
10. 사람들은 나보다 다른 아이들을 더 좋아하는 것 같다.					

※ 다음은 여러분의 친구, 가족, 병원 선생님에 대해 어떻게 느끼고 있는지 알아보기 위한 것입니다. 각 질문마다 여러분이 현재 느끼고 있는 것과 가장 일치한다고 생각되는 곳에 v표를 해주세요.

문항	전혀 동의 하지 않음	동 의 하지 않음	별 로 동 의 하지 않음	동 의 도 부 정 도 아 님	약 간 동 의 함	동 의 함	매 우 동 의 함
1. 내가 도움이 필요할 때, 내 주변에는 나를 도와줄 특별한 사람(의사, 간호사)이 있다.							
2. 나는 나의 기쁨과 슬픔을 함께 나눌 특별한 사람(의사, 간호사)이 있다.							
3. 내 가족은 진심으로 나를 도와주기 위해 노력한다.							
4. 나는 내가 필요로 할 때 가족으로부터 정서적인 도움과 지지를 받는다.							
5. 나는 나를 진정으로 위로해줄 특별한 사람(의사, 간호사)이 있다.							
6. 내 친구들은 진심으로 나를 도와주기 위해 노력한다.							
7. 나는 문제가 생겼을 때 내 친구들에게 의지할 수 있다.							
8. 나는 나의 문제들을 내 가족들에게 이야기 할 수 있다.							
9. 나는 나의 기쁨과 슬픔을 함께 나눌 친구가 있다.							
10. 나는 내 감정과 기분에 관심을 가져주는 특별한 사람(의사, 간호사)가 있다.							
11. 내 가족들은 내가 의사결정을 해야 하는 상황에 있을 때 기꺼이 나를 도와준다.							
12. 나는 나의 문제들을 내 친구들에게 이야기 할 수 있다.							

※ 다음은 건강관련 삶의 질에 대한 설문지입니다. 여러분에게 문제가 될 수 있는 일들의 목록입니다. 지난 한 달 동안 귀하에게 다음 문항이 얼마나 문제가 되었는지 √ 표를 해주십시오.

나의 건강과 활동에 대해서(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 나는 100미터 이상 걷기가 힘들다.					
2. 나는 달리기가 힘들다.					
3. 나는 스포츠 활동이나 운동을 하기가 힘들다.					
4. 나는 무거운 것을 들기가 힘들다.					
5. 나는 목욕이나 샤워를 혼자하기 힘들다.					
6. 나는 집안일을 하기가 힘들다.					
7. 나는 통증을 느낀다.					
8. 나는 피로를 느낀다.					
나의 감정에 대해서(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 나는 겁이 난다.					
2. 나는 슬프다.					
3. 나는 화가 난다.					
4. 나는 잠자기 힘들다.					
5. 나는 나에게 무슨 일이 일어날지 걱정된다.					
다른 사람들과 얼마나 잘 지내는지 (..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 나는 다른 침대들과 잘 지내기가 어렵다.					
2. 다른 침대들이 나와 친구가 되고 싶어 하지 않는다.					
3. 다른 침대들이 나를 놀린다.					
4. 나는 내 또래의 다른 침대들이 할 수 있는 일을 할 수 없다.					
5. 또래들과 놀 때 따라 놀기 힘들다.					
학교에 대해서(..의 문제들이)	전혀 없다	거의 없다	가끔 있다	자주 있다	거의 항상 있다
1. 수업에 집중하기가 힘들다.					
2. 나는 할 일들을 잊어버린다.					
3. 나는 학교공부를 따라가기가 힘들다.					
4. 나는 아파서 결석한다.					
5. 나는 의사에게 혹은 병원에 가느라고 결석한다.					

Abstract

Factors related to the health-related quality of life of children and adolescents after hematopoietic stem cell transplantation

Yu Min Hwang

College of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

This study aimed to identify the level of health-related quality of life (HRQoL) of children and adolescents who received hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) and examined its influencing factors.

This is a cross-sectional descriptive study that involved 85 participants at the age of 10 to 19 years who were under treatment from 3 months to 5 years after HSCT. Symptom experience, stress and coping, self-esteem, social support, and HRQoL were measured. The collected data were analyzed by descriptive statistics, independent t-test, one-way ANOVA, pearson correlation analysis, and stepwise multiple regression analysis using SPSS 26.0.

The results of this study are as follows:

1. HRQoL of children and adolescents who received HSCT was 72.26. HRQoL sub-area was followed by social functioning (average 80.94), emotional functioning (average 73.59), physical functioning (average 69.41), and school functioning (average 66.82).
2. HRQoL indicated statistically significant correlations with symptom experience ($r=-.584$), self-esteem ($r=.450$), satisfaction on peer relationship ($r=.443$), stress ($r=-.387$), consideration of medical team ($r=.266$), and social support ($r=.240$).
3. The most influential predictors for HRQoL were symptom experience ($\beta=-.51$, $p<.05$) and satisfaction on peer relationship ($\beta=.32$, $p<.05$).

This study confirmed that the nursing needed for children and adolescents who received HSCT is to actively listen to the patient's symptom experience, to have continuous interaction through therapeutic communication, and to develop appropriate nursing interventions with differentiated strategies for different symptoms. In addition, considering that satisfaction on peer relationship is an important factor in HRQoL. Therefore continuous psychological and social nursing interventions should be provided through self-help meetings with peer groups from the early stage to the end of treatment so that HRQoL can be further improved.

Keywords: child, adolescent,
hematopoietic stem cell transplantation,
quality of life.

Student Number : 2015-20538